



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

VNiVERSiDAD DE SALAMANCA

FACVLTAD DE PSiCLOGíA.

MÁSTER EN ANTRÓPLOGíA APLiCADA, SALVD Y DESARROLLO
COMVNITARiO.

El asociacionismo en enfermos con Artritis Reumatoide:

Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide
(AMAPAR).

Autora: Lic. Estibaliz Cuesta Ramunno

Tutor: Prof. Dr. Francisco Giner Abati

Septiembre 2012

Universidad de Salamanca.

Facultad de Psicología.

Máster en Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario.

El asociacionismo en enfermos con Artritis Reumatoide:

Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR).

Autora: Lic. Estibaliz Cuesta Ramunno

Tutor: Prof. Dr. Francisco Giner Abati

Septiembre 2012

AGRADECIMIENTOS

He podido realizar este trabajo gracias a muchas personas que me brindaron desinteresadamente su ayuda. Quiero agradecer primeramente al Prof. Dr. Francisco Giner Abati por haberme permitido sumergir en el universo de los movimientos asociativos relacionados a los problemas de salud y guiarme en esa inmersión. También quiero agradecer al resto del claustro docente y compañeros del Máster en Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo, especialmente al “*consejo de ancianos*”.

Agradezco así mismo a la Dra. Carmen Gallardo Pino de la Universidad Rey Juan Carlos que tan cordialmente rememoró, a mi pedido, sus estudios sobre la ayuda-mutua y salud en la Comunidad de Madrid. También a la Dra. Luisa Gutiérrez, residente del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, por su ayuda en los aspectos estadísticos del análisis.

No creo que alcance este estudio como agradecimiento a todos los asociados y asociadas anónimas en el texto, pero no en mi corazón, que compartieron conmigo sus intimidades de la lucha con esta enfermedad que día tras día les interpela y les obliga a reafirmar, constantemente, su compromiso con la vida. Siento que los caminos entre el mundo académico y ellos no sean lo suficientemente solventes para tener la seguridad de que este trabajo que realicé con su colaboración llegue a ellos de alguna manera. Intentaré que puedan recibirlo para que confíen en que, algún día, su labor sea visible.

Y por último pero no menos, agradezco a mi familia y amigos/as, tanto a los de aquí como a los de allá.

Este trabajo está dedicado

a mi compañero de vida, para ti Julio.

RESUMEN

Este Trabajo Fin del Máster Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario de la Universidad de Salamanca (USAL) presenta el desarrollo y las conclusiones de un estudio mixto (cuantitativo y etnográfico) que se incluye dentro del ámbito disciplinar de la Antropología y la Salud. El principal objetivo del estudio fue conocer las experiencias y beneficios del asociacionismo y la ayuda mutua en pacientes con Artritis Reumatoide (AR) y enfermedades afines de una Asociación de Pacientes Madrileña. Para ello, se realizó una extensa búsqueda de antecedentes y aspectos teóricos, que permitieran dar cuenta del estado de los estudios realizados hasta el momento sobre el movimiento asociativo en salud en España y en Madrid -desde diferentes disciplinas-, para luego analizar los resultados del análisis del caso local seleccionado a la luz de estas referencias. La información del caso se recopiló de dos formas, por un lado a través de una estadía extensa en la asociación en la que se utilizaron aproximaciones etnográficas a los sujetos principales de la asociación y por otro lado, se realizaron entrevistas semi-estructuradas al 40% de los asociados/as de la asociación. Las conclusiones de este estudio representan un aporte al conocimiento de la situación actual del movimiento asociacionista en salud y las funciones y beneficios, sentidos por los asociados/as, que el movimiento cumple en y para sus procesos terapéuticos.

PALABRAS CLAVES: *Asociacionismo en salud - Ayuda Mutua – Etnografía - Artritis Reumatoide.*

ABSTRACT

This Final Work for the Master Applied Anthropology, Health and Community Development Universidad of Salamanca (USAL) presents the development and the results of a mix study (quantitative and ethnographic) within the discipline of Medical Anthropology. The main goal of this work was to study the experiences and benefits of mutual help in patients with rheumatoid arthritis (RA) and related diseases in a Madrileña Patients Association. To this end, we conducted an extensive search of history and theoretical studies that account for the status of the study of health associations in Spain and Madrid -from different disciplinary approaches-, and then analyze the results in light of these references. The information was gathered in two ways, first through an extensive stay in the association using with the main actors of the association, ethnographic approaches and on the other hand, semi-structured interviews to the 40% of partners in the association. The results of this study represent a contribution to the knowledge of the current state of health associative movement and the features and benefits that produces the movement for improving the therapeutic process for the persons with RA.

KEY WORDS: *Health Associative Movement - Mutual Help - Ethnography - Rheumatoid Arthritis.*

ÍNDICE DE CONTENIDO:

1. INTRODUCCIÓN: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA PERTINENCIA DEL ESTUDIO.	1
Problema de estudio	2
¿Qué es la Artritis Reumatoide?	3
Epidemiología de la Artritis Reumatoide en Europa y España.	4
2. OBJETIVOS Y SUJETOS DE ESTUDIO (MUESTRA).....	8
3. ESTADO DE LA CUESTIÓN	10
3.1 Asociacionismo y Ayuda Mutua en Salud.....	10
3.1.1 ¿Qué es una asociación?	10
3.1.2 ¿Auto-ayuda?, ¿Ayuda-mutua?, ¿Asociacionismo?, ¿Grupos de ayuda-mutua?.....	12
3.1.3 Voluntad, autonomía y asociacionismo.	14
3.1.4 Reciprocidad en la auto-ayuda: un tema clásico de la antropología.....	15
3.1.5 Communitas, comunidad de aflicción y mutualismo.....	16
3.1.6 Ayuda-mutua y asociacionismo: desde las sociedades tradicionales a las sociedades contemporáneas.	18
3.2 Asociacionismo: estado actual.	22
3.2.1 Evolución histórica del movimiento de ayuda-mutua y asociacionista en Europa y en España.	23
3.2.2 Estado actual de la participación ciudadana en las asociaciones y su relación con la democracia.....	25
3.2.3 Tendencias de la participación asociativa en España.	27
3.2.4 Algunas características de las asociaciones en la actualidad	31
3.2.5 Visibilización de los grupos de ayuda mutua en salud y asociaciones de pacientes en España: relatos de primera mano	36
3.3 Asociacionismo y Ayuda- Mutua en la comunidad de Madrid.....	42
3.3.1 Antecedentes y estudios.....	42
3.3.2 Unidad de Ayuda Mutua y Salud como impulsora del asociacionismo y la ayuda mutua en Madrid	50
3.3.3 Legislaciones sobre Asociaciones	57
4. EL PADECIMIENTO DE LOS SUJETOS CON ARTRITIS REUMATOIDE: EXPERIENCIAS Y VIVENCIAS CON LA ENFERMEDAD	58
4.1 El dolor que causa el <i>mal</i>	64

4.2 Diagnóstico	76
4.3 Tratamiento farmacológico (medicación).....	77
4.4 “Ayudas tecnológicas” y economía articular.....	80
5. CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS	82
5.1 Unidad de análisis	82
5.2 Técnicas e Instrumentos	83
5.3 Aproximaciones metodológicas al problema en estudio.....	83
5.4 Primera fase: Cualitativa o etnográfica.....	85
5.5 Segunda fase: Cuantitativa y aplicada	92
5.6 Análisis de la información	112
6. ETNOGRAFÍA DEL ASOCIACIONISMO DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE ASOCIADAS.....	114
6.1 Unidad de Observación: AMAPAR (Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide)	116
6.1.1 Fines de la Asociación	120
6.1.2 AMAPAR: paso y consecuencias de ser grupo de ayuda-mutua a ser una asociación.	122
6.1.3 La Asociación: lo que es y lo que debería ser	126
6.1.4 AMAPAR: Actividades estatutarias y actividades observadas	128
6.1.5 Generalidad sobre la modalidad y vínculo asociativo de AMAPAR	131
6.1.6 La Coordinadora Nacional de Artritis: ConArtritis	133
Consideraciones finales del apartado.....	136
6.2 Asociacionismo según asociados/as.....	137
6.2.1 Asociacionismo en femenino	137
6.2.2 Otros datos del asociado/a de AMAPAR.	137
6.2.3 Asociados vs. No Asociados: diferencias	139
6.2.4 Más allá de la Ayuda-mutua y el Asociacionismo: significados y experiencias de la participación en AMAPAR para asociados/as.	141
6.2.5 Otros aportes de los asociados/as a su asociación.	145
6.2.6 Expectativas sobre el asociacionismo y la asociación.	146
Una expectativas no esperada: conociendo la relación asociados/a-asociación.	152
6.2.7 Beneficios sentidos y beneficios esperados.	153

6.2.8 ¿Qué es una asociación?	158
6.2.9 La participación de los asociados/as en AMAPAR.	160
6.2.10 ¿Quién ayuda? AMAPAR como una ayuda en la vida diaria de las personas enfermas con AR asociadas.	162
6.2.11 Desigualdades de género en el padecimiento.	166
La Asociación y su continuidad: <i>cortar el cordón</i>	167
7. CONCLUSIONES.....	170
8. APORTES A UNA ANTROPOLOGÍA APLICADA E IMPLICADA.	174
9. INVESTIGACIONES FUTURAS Y APLICACIÓN.....	175
Referencias bibliográficas	177
Fuentes	180
Anexos	181

1. INTRODUCCIÓN: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA PERTINENCIA DEL ESTUDIO.

El actual asociacionismo como movimiento social urbano se presenta como un hecho complejo y desde una visión de totalidad que da una perspectiva antropológica: como el resultado de la intersección de aspectos de las sociedades complejas (burocracia, estatización, profesionalización, hegemonía de saberes, legitimación institucional, entre otros) en un hecho humano básico y trascendental: la asociación de personas para conformar grupos identitarios.

En una asociación de salud, unidad de observación del estudio que aquí presento, esta afirmación antes enunciada se observa en las diversas formas de relación que entabla con los diferentes actores que conforman o participan necesariamente de una asociación, en la actualidad, en una ciudad como Madrid: asociados y asociadas, unidades administrativas, empresas farmacéuticas, colectivos sociales que no comparten el problema de salud que agrupa, familiares, simpatizantes, editoriales, profesionales (sanitarios y no sanitarios) y el Estado (presente en las diferentes agencias con las que las asociaciones tienen que tratar para conseguir apoyo o para ganar luchas).

Esta multiplicidad de relaciones es tanto económica, política, social, emocional y moral. Llevándome a reconocer que lejos está poder definir a una asociación como algo de un tipo o de otro. Sino más bien como una determinada forma social de cristalización de relaciones. Cristalización histórica y particular. En la asociación protagonista de este estudio pude reconocer tanto relaciones de ayuda-mutua, como de auto-ayuda, como reivindicativas y de discriminación con los otros sectores (*del afuera*) del elemento común de los asociados: la artritis reumatoide. También relaciones de dependencia y en muchas ocasiones, además de económica, ideológicas con la administración pública. Administración pública que cada vez más se convierte en un aparato burocrático creciente:

“que se muestra incapaz de abordar la dimensión humana relegada a segundo plano por el desarrollo de nuestras sociedades contemporáneas (procesos de anomia social creciente) y, en este contexto, los grupos de ayuda mutua (o asociaciones) son una respuesta parcial, limitada, pero efectiva a problemas vitales de carácter afectivo que las formas de ayuda social no pueden atender” (Conde 1996:43).

¿Cuál es la dimensión humana relegada? La enfermedad entendida como un aspecto social e indisoluble de la salud. En este trabajo partimos de comprender que la enfermedad no puede ser comprendida holísticamente si sólo la consideramos como "ausencia de salud". Para lograr este tipo de comprensión la enfermedad tiene que ser entendida, y explicada, dentro de un proceso que implica continuos cambios, transformaciones, re-significaciones, simultaneidad en la salud y en la enfermedad de los sujetos. La enfermedad como la salud no son instancias totalmente objetivas, incluyen dentro de sus definiciones la valoración histórica y *emic* de los padecimientos. Valoración que se realiza generalmente de forma grupal.

La enfermedad, como la salud, no es un proceso natural en su totalidad, es también una construcción social y cultural. No pueden negarse los aspectos físicos, químicos, biológicos y fisiológicos que, desde una visión biomédica serían el todo, pero tampoco se deben considerar menos relevantes, para conocer este proceso, los aspectos también humanos de las construcciones cognitivas de significados y símbolos que se crean al rededor de la enfermedad y la salud.

Partir de una visión puramente biomédica de la salud y la enfermedad, así como de la atención de este proceso, impedirá la comprensión de la función social y cultural que cumple el movimiento asociativo en la actualidad, más específicamente en este estudio, en la ciudad de Madrid y lo que significa éste para las personas que padecen Artritis Reumatoide. Así también, posicionarse únicamente en una visión biomédica de los procesos de salud y de enfermedad obstaculizará el considerar el fenómeno del asociacionismo en salud como un fenómeno sumamente relevante para el conocimiento médico. El movimiento asociativo en salud, es pensando en este estudio como una modalidad de atención a la salud y la enfermedad. Esta modalidad de atención, no se centra tanto en aspectos de la atención física (necesaria para el grupo de enfermos de artritis reumatoide) sino más que nada en aspectos de la atención EMOCIONAL, SIMBOLICA y RELACIONAL que requiere el proceso terapéuticos de personas que padecen Artritis Reumatoide.

PROBLEMA DE ESTUDIO:

El problema de estudio puede definirse como: las experiencias y beneficios del asociacionismo y la ayuda mutua en pacientes con Artritis Reumatoide (AR) y enfermedades afines en una Asociación de Pacientes Madrileña.

Conocer las experiencias y los beneficios que pacientes enfermos crónicos (pacientes con AR) reciben de asociarse a otros que también padecen su misma enfermedad, es un aspecto sumamente estudiado pero poco valorado y utilizado desde el modelo predominante en salud para la mejora de la atención de enfermos crónicos.

En un estudio que realicé durante los años 2009 y 2010 en el que me focalicé en estudiar la resignificación de la vida cotidiana en pacientes obesos en tratamiento para adelgazar en una clínica privada de la ciudad de Buenos Aires¹ uno de los mayores hallazgos fue la identificación del grupo terapéutico como un espacio de tratamiento, no sólo de aspectos relacionados a la nutrición, sino de relaciones conflictivas y críticas que los pacientes tenían en su vida diaria. Y cómo estas relaciones pautaban sus conductas con el tratamiento que estaban llevando a cabo, con muchísimo esfuerzo. En el grupo terapéutico (formado por los pacientes obesos que querían adelgazar) de lo que menos se hablaba era de los alimentos y el ejercicio físico, de lo que realmente se hablaba y se compartía eran relaciones sociales (padres, hijos, parejas, compañeros de trabajo, jefes...). En esta intimidad grupal los pacientes formaban lazos fuertes de compromiso con sus compañeros, y después de todo, con el tratamiento.

Fue a partir de estos hallazgos que me percaté de la relevancia, en tratamientos de enfermedades crónicas, de la asociación con otros que padecen lo mismo. Y decidí continuar por estos caminos con este estudio que aquí presento al lector.

Esta intención de continuar indagando el fenómeno de la asociación bajo el signo distintivo de determinado padecimiento crónico, me llevó a seleccionar como unidad de observación una asociación de personas con Artritis Reumatoide.

¿QUÉ ES LA ARTRITIS REUMATOIDE?

La AR en términos estrictamente biomédicos es una enfermedad sistémica, auto inmune, crónica y discapacitante, que se caracteriza por la inflamación de las articulaciones y que provoca la destrucción progresiva de éstas, dando lugar a una incapacidad funcional. Se encuentra clasificada dentro de las enfermedades músculo-esqueléticas (EMES's). Su etiología es desconocida hasta el momento.

¹ Estudio que realicé becada por el Consejo de Investigaciones de la Universidad Nacional de Rosario, bajo la dirección de la Dra. Marta Abonizio y la co-dirección de la Dra. Élica Carracedo.

EPIDEMIOLOGÍA DE LA ARTRITIS REUMATOIDE EN EUROPA Y ESPAÑA.

En el año 2006, un informe de la sección de la Unión Europea de Médicos Especialistas, describía las enfermedades reumáticas (ER) como las enfermedades más comunes en los pacientes europeos, protagonistas de la mayor causa de discapacidad física y carga para el paciente y la sociedad. Tan sólo en términos de discapacidad, los datos arrojados en el año 2000 por el informe de la OMS sobre el impacto de las enfermedades músculo-esqueléticas (EMES's) presentaba ya a la AR como una de las patologías de mayor incremento exponencial dentro de la ecuación "años de vida ajustados por discapacidad". En un informe realizado en octubre de 2009 para la *European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EPFIA)* la AR se sitúa como la primera causa de discapacidad del total de las enfermedades músculo-esqueléticas y la segunda en cuanto a carga individual y social en los países europeos (en Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2001:11)

Investigaciones más recientes han puesto de manifiesto el progresivo incremento de la AR en términos de prevalencia y nivel de carga asociada de la enfermedad en términos individuales y sociales. La última encuesta poblacional realizada en AR en el 2009 (WHO, 2009), revelaba que más de la mitad de los pacientes con AR en Europa y Canadá (51%) sentía cómo la enfermedad controlaba sus vidas. Mientras que el 79% de los encuestados afirmaba padecer dolor, el 67% alegaba fatiga y el 57% rigidez muscular. A su vez, aproximadamente un tercio de los pacientes entrevistados creía que no se podía hacer nada para evitar la progresión de la enfermedad.

Más cerca de nosotros las enfermedades músculo-esqueléticas afectan en España al 22,6% de la población (con edad superior a los 20 años) (et.al). Se calculan que padecen AR entre un 0.5 y un 1% de la población española, con una incidencia de 6 a 10 casos anuales por cada 100.000 habitantes (et.al.), según la OMS 82 por 100.000 habitantes en España padecer AR (WHO, 2009) Al mismo tiempo, la AR representa -de entre otras Artritis- la enfermedad con un impacto epidemiológico más claramente femenino (2 de 3) afectando además a la franja de edad de mayor productividad a nivel personal, social y laboral. La AR aparece en la vida de una persona predominantemente en la segunda y tercera década de la vida, afectando a la etapa de mayor productividad laboral y causando un gran impacto en los ámbitos sociales y familiares de una persona.

Se calcula, así mismo que el 16% de las personas afectadas de AR tiene algún tipo de discapacidad laboral. Este porcentaje no incluye a las amas de casa por ser un colectivo que no es subsidiado de solicitar incapacidades. La AR lleva asociado un alto coste económico y sanitario, así como social debido al alto

número de bajas e incapacidades laborales que provoca. Dos tercios de las personas con AR pierden un promedio de 39 días de trabajo al año. La cuarta parte de las personas que padecen AR experimentan una disminución en el nivel de renta económico.

La experiencia de vivir una enfermedad crónica día a día conlleva un detrimento de la calidad de vida. La AR es una de las patologías con un mayor impacto y “ruptura biográfica” por parte del paciente. También, y a diferencia de otras enfermedades crónicas la AR es una de las patologías asistencialmente más compleja y que provoca que el paciente se halle pivoteando entre dos grandes áreas -asistencia social y sanitaria- y cuatro ejes satélites asociados: cuidador informal, empleados, servicios y terapias complementarias, asociaciones de pacientes y grupos de ayuda mutua. Todo ello provoca una progresiva descentralización del paciente en el marco asistencial que incide directamente en su salud y calidad de vida. (et.al).

Introducidos ya en la visión general, la construcción del problema de estudio y alguna información básica sobre la enfermedad que convoca a los asociados/as de la unidad de estudio, sólo queda introducir brevemente el contenido de los capítulos siguientes. Principalmente los capítulos fueron escritos con la intención de describir pormenorizadamente el proceso de estudio con el cual se alcanzaron los objetivos planteados que me permitieron conocer el problema:

- En el Capítulo 2 presento los objetivos generales y específicos de este estudio, así como los sujetos de estudio.
- En el Capítulo 3 doy cuenta del estado de los estudios relacionados con el problema de investigación. No son pocos, como antes señalaba, los estudios sobre el asociacionismo y la ayuda mutua en salud. El problema ha sido abordado desde diferentes posturas teóricas, diferentes disciplinas y ciencias y desde diferentes contextos sociales y culturales. En la primera parte del capítulo (3.1) presento los principales aportes realizados desde las ciencias sociales, específicamente, la antropología, a la comprensión del fenómeno del asociacionismo y la ayuda-mutua. También en este apartado intento aclarar algunos aspectos teóricos sobre las categorías fundamentales de este estudio. Posteriormente en el apartado 3.2 realizo una descripción del movimiento asociacionista en salud y su historia en el contexto de España, a partir de los trabajos de diferentes autores, muchos de ellos relacionados al ámbito de las ciencias políticas y sociales. En el apartado 3.3 del Estado de la Cuestión me centro principalmente en describir el surgimiento y las características del movimiento asociacionista en salud en la Comunidad de Madrid y dar cuenta, para favorecer la contextualización de mi estudio, de otros estudios realizados sobre el movimiento asociacionista en salud y la ayuda-mutua en la Comunidad de Madrid. Para finalizar el apartado, brevemente describo el marco legal y jurídico del asociacionismo en salud en la Comunidad de Madrid.
- El Capítulo 4 describe el padecimiento de las personas que están enfermar con Artritis Reumatoide. Principalmente da cuenta de los aspectos e implicancias individuales y sociales de padecer esta enfermedad, en una ciudad como la de Madrid. Esta descripción es el resultado, por una parte del trabajo etnográfico que realicé con personas enfermas que asisten a la Asociación Madrileña para Personas con AR (AMAPAR) y los aportes de un estudio cualitativo realizado por un grupo de antropólogos en la ciudad de Madrid en la década de los '90.
- El Capítulo 5 reúne los aspectos metodológicos aplicados en este estudio y las razones de su elección.

- El Capítulo 6 contiene los resultados más importantes de este estudio. En forma de una etnografía relato los hallazgos y categorías emergentes producto de mi trabajo de campo. En el apartado 6.1 describo pormenorizadamente la asociación en la que se realizó el estudio. Intentando poner en diálogo datos obtenidos de diferentes fuentes (entrevistas, documentación y observaciones) analizo el funcionamiento y las lógicas que se ponen en juego en la asociación. En el apartado 6.2 del Capítulo 6, presento los hallazgos de las entrevistas realizadas a los asociados/as de AMAPAR. Conjugando los resultados de la entrevista formales (cuestionarios) con las observaciones del trabajo de campo realizado en la Asociación, intento dar cuenta de las experiencias, beneficios, significados, conceptos y representaciones que los asociados/as entrevistados tienen con respecto a la asociación, su participación en ella y otros asociados/as.
- En el Capítulo 7 (Conclusiones) resumo los principales hallazgos y categorías emergentes de este estudio.
- En el Apartado 8 realizo una breve reflexión sobre lo que desde mi visión, implica la antropología aplicada.
- En el Apartado 9 identifiqué las líneas de estudio que emergieron durante el desarrollo de esta investigación y que quedan pendientes para etapas posteriores a la actual.

2. OBJETIVOS Y SUJETOS DE ESTUDIO (MUESTRA)

Objetivo general del estudio:

Conocer experiencias y beneficios que los enfermos de Artritis Reumatoide y enfermedades afines experimentan y reciben por su participación en una Asociación para pacientes con AR en la ciudad de Madrid.

Objetivos específicos:

1. Explorar las características específicas del proceso de salud-enfermedad-atención de enfermos con AR.
2. Conocer las lógicas de funcionamiento y objetivos implícitos que existen en la Asociación para pacientes.
3. Reconstruir experiencias de participación de las personas con AR asociados a la Asociación.
4. Indagar en los beneficios *sentidos* de la participación en la Asociación en las personas que padecen AR.

Objetivos de aplicación:

1. Comprender y conocer las razones de los asociados por las cuales:
2. No participan de las actividades programadas en la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide (AMAPAR) a las que se los convocan
3. No hay implicación para la realización de iniciativas en AMAPAR por parte de la mayoría de los asociados de AMAPAR

Sujetos de estudio (muestra):

El universo de este estudio está compuesto por todas las asociaciones de pacientes con AR del territorio español y sus asociados/as.

Para este estudio exploratorio se seleccionó como muestra los asociados/as de la Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR) y por ende todos los y las asociados² que padecen Artritis Reumatoide³ u otra enfermedad afín⁴ de todas las edades y que viven en la ciudad de Madrid. Del total de 235 asociados/as se entrevistó a 95 de ellos. Es decir, el 40,4% de los sujetos del estudio fueron entrevistados.

Además se entrevistó informalmente a varios asociados/as que se encontraban presentes en la asociación durante el trabajo de campo.

La muestra, por tanto, no fue aleatoria sino que fue una muestra incidental y fue experimentalmente accesible.

AMAPAR es la única asociación de pacientes con artritis reumatoide de la ciudad de Madrid. Si bien existen muchas otras asociaciones de pacientes relacionadas con las enfermedades reumáticas, no existe en la ciudad de Madrid otra asociación específica para personas con Artritis Reumatoide. El ser única permite considerar que este estudio cuenta con cierta representatividad para el conjunto de personas que padecen AR y están asociados a una asociación de pacientes, tanto en Madrid, como en el resto del territorio español.

² Los integrantes de la Junta Directiva de AMAPAR son también asociados/as, fundadores y personas que padecen AR, por ello fueron incluidos en la muestra.

³ Un porcentaje de asociados de AMAPAR no son enfermos de AR u otras enfermedades afines, sino son parientes o amigos de alguien que padece estas enfermedades. Éstos quedan excluidos del estudio por no cumplir con la condición de ser enfermos.

⁴ Estatutos de AMAPAR: "Artículo 7to.-Requisitos para asociarse: 7.1 Podrán pertenecer a la Asociación aquellas personas que padezcan artritis reumatoide, artritis psoriásica, artritis idiopática juvenil, artritis micro cristalina, síndrome de Behçet, síndrome de Reiter o síndrome de Stil".

3. ESTADO DE LA CUESTIÓN

3.1 ASOCIACIONISMO Y AYUDA MUTUA EN SALUD

*“Los sentimientos y las ideas no se renuevan,
el corazón no se engrandece,
ni el espíritu humano se desarrolla,
sino (es) por la acción recíproca
de unos seres humanos con otros (...)
esto sólo las asociaciones pueden lograrlo”*

Tocqueville. *La democracia en América I y II.*

1984.

3.1.1 ¿QUÉ ES UNA ASOCIACIÓN?

“Las asociaciones (para pacientes) son formas asociativas que se sitúan entre la autoatención doméstica en salud y los dispositivos sanitarios institucionalizados. Intentan proporcionar alternativas en determinadas problemáticas a las carencias de los servicios públicos y a las insuficiencias de la auto atención doméstica. Esto significa que tienen al mismo tiempo funciones asistenciales y reivindicativas” (Canals, 2003a:287).

La auto-atención de la salud forma parte de un modelo de atención que se diferencia del modelo de atención médico hegemónico. El modelo de atención a las enfermedades basado en la auto atención se

caracteriza por un diagnóstico y atención llevados a cabo por la propia persona o personas inmediatas de sus grupos parentales o comunales, y en el cual no actúa directamente un curador profesional.

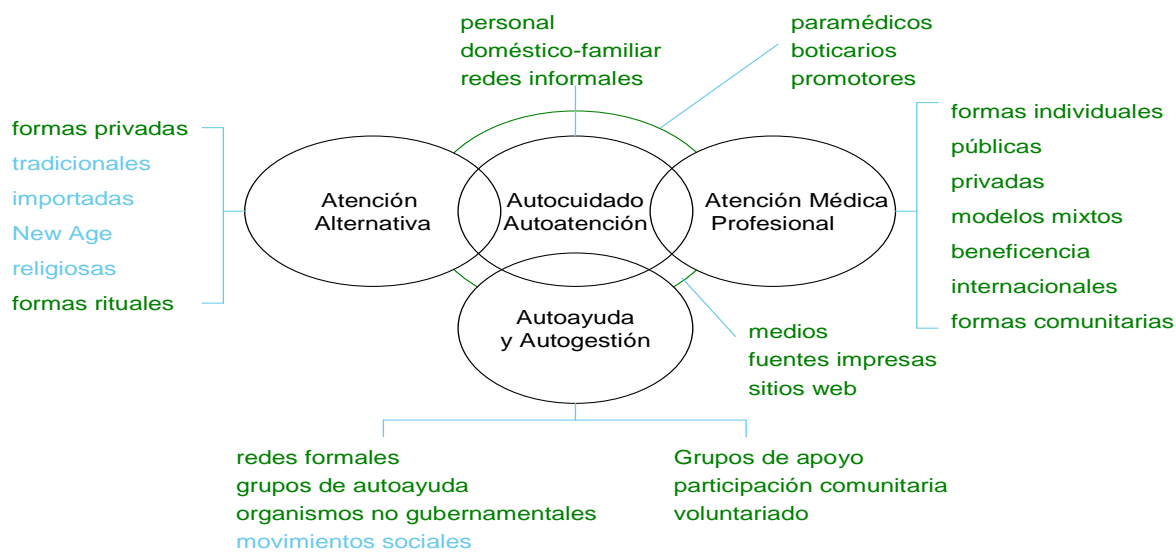
Más adelante veremos cómo, muchos de los asociados a su vez enfermos de AR no sólo realizan actuaciones que no toman del modelo médico (sino de la tradición familiar) para la atención de su padecimiento, sino que también realizan auto-diagnósticos basados en lo que ellos consideran evidencias en sus experiencias con el padecimiento. Estos auto-diagnósticos tienen como objetivo “*explicar*” las causas (desconocidas a nivel científico) de la aparición de la enfermedad. Estas causas *emic* pueden ser, entre otras, largos períodos de estrés psico-social que habrían actuado como desencadenante de la aparición de la enfermedad.

Para Eduardo Menéndez:

“el modelo de atención basado en la auto-atención es estructural a toda sociedad, suponiendo el primer nivel real de atención de la misma. Este modelo está en la base de todos los anteriores. Los caracteres básicos son: eficacia pragmática, concepción de la salud como bien de uso y tendencia a percibir la enfermedad como mercancía; estructuración de una participación simétrica y homogeneizante, legitimidad grupal y comunal, concepción basada en la experiencia, tendencia a la apropiación tradicional de las prácticas médicas, tendencia sintetizadora, tendencia a asumir la subordinación inducida respecto de los otros modelos” (Menéndez, 1984: 8-9).

Otros presentan a los procesos de auto-atención como primigenios en los procesos de atención y aspectos estructurales del sistema de atención a la salud de las sociedades actuales -como se puede observar en la Figura 1:

Figura 1
El sistema de atención a la salud en las sociedades actuales



Fuente: E laboración propia

Figura 1. Fuente: (Haro Encinas en Abonizio, 2008:44)

Los grupos de auto-ayuda y los movimientos sociales (dentro de los cuales se encuentra el asociacionismo) constituirían ámbitos separados de las formas de atención profesional e incluirían las actuaciones de auto-ayuda y auto-gestión que se realizan en redes formales, grupos de auto-ayuda y de apoyo, organismos no gubernamentales, movimientos sociales y voluntariado.

Además de ocupar este lugar en las formas de atención, el asociacionismo en salud también remite su actuación a figuras legales y procedimientos administrativos, que las conciben como entidades de personalidad jurídica. Las asociaciones son entidades registradas públicamente y regidas por estatutos y la normativa vigente (Canals 2003a:88).

3.1.2 ¿AUTO-AYUDA?, ¿AYUDA-MUTUA?, ¿ASOCIACIONISMO?, ¿GRUPOS DE AYUDA-MUTUA?

Antes de continuar, quisiera incluir algunas distinciones sobre los conceptos: ayuda mutua, auto-ayuda, asociaciones en salud y grupos de ayuda-mutua. Tarea nada sencilla si queremos aclararlos en un

panorama bastante confuso producto de la vaguedad con la que se utilizan estos conceptos (Canals, 2003a:22).

Ayuda-mutua, auto-ayuda o apoyo social se utilizan muchas veces como sinónimos intercambiables, así como grupos de ayuda-mutua y asociaciones en salud.

Josep Canals nos recuerda que el concepto de apoyo social, tomado principalmente de la psicología social, podría englobar a todos los demás, y es por tanto, considerado por Gracia Fuster, Herrero y Musiti como un metaconcepto (en Canals, 2003a:23).

Los conceptos de auto-ayuda y ayuda-mutua, además de no ser sinónimos, deben ser diferenciados de conceptos como grupos terapéuticos o grupos de apoyo, que se caracterizan por la presencia de un profesional. Es necesario distinguir que un grupo de ayuda mutua no puede contar con un profesional si quiere considerarse como tal.

Con respecto a las diferencias entre auto-ayuda y ayuda-mutua, éstas son más sutiles pero bien marcadas, para Josep Canals:

“La auto-ayuda es una traducción literal del inglés *self-help*, no estará de más recordar que en inglés *self* tiene un carácter reflexivo que remite en última instancia a la esfera individual. Por esta razón hay autores anglosajones que prefieren los términos de *mutual help* para referirse a los grupos de ayuda-mutua, a pesar de la difusión mediática alcanzada por *self-help*, difusión que produce una confusión similar a la detectada en España (Rappaport, 1993) En este sentido, la moda de los llamados libros de auto-ayuda utilizaría esta palabra de manera ajustada a su finalidad de servir para que los individuos se ayuden a sí mismos” (Canals, 2003a:23).

En el uso cotidiano, Conde (2006 en et.al 2003a) señala que el concepto de auto-ayuda tiende a ser utilizado en España en ámbitos de estructuras asociativas formadas por personas afectadas pero que se articulan sobre modelos profesionalizados de intervención (modelo que podría ejemplificar la forma asociativa presente en la unidad de observación de este estudio y que más adelante veremos). Este uso en esos modelos implica relaciones y distribución desiguales del saber y de las técnicas.

En cambio, el concepto de ayuda-mutua es más utilizado por sectores vinculados a estructuras grupales entre iguales y sin profesionalización (et.al 2003a). En otro trabajo, Conde señala que la auto-ayuda parecería reforzar las tendencias endogámicas de los grupos, las orientaciones más centradas en los

procesos de “individuación”, incluso de una cierta “profesionalización” de los mismos -llevando esto a una cierta conflictividad potencial con los profesionales-. Por el otro lado la denominación de ayuda-mutua parecería subrayar más bien la tendencia a la apertura del grupo, a una posición más abierta y más grupal, más exogámica e inclusiva (Conde 1996:42).

La mayoría de las asociaciones en salud no practican ninguna forma de ayuda-mutua como fue descrita anteriormente. Según Canals (2003a) la estructura formal de una asociación conlleva formas de jerarquización (como la observada en AMAPAR: estatutos, Junta Directiva, asambleas, convenios, subvenciones, etc) que inhiben, aunque éstas sean moderadas, las posibilidades de desarrollar la reciprocidad autónoma y horizontal que requiere la genuina ayuda mutua.

3.1.3 VOLUNTAD, AUTONOMÍA Y ASOCIACIONISMO.

La participación en grupos de ayuda mutua y asociaciones debe ser completamente voluntaria y de libre elección. Este es un elemento de distinción de otras instituciones dependientes como pueden ser la familia o las instituciones públicas. Con estos marcos de dependencia tan intrínsecos a la sociedad misma no puede sorprender que las asociaciones sean pensadas como espacios proveedores donde conseguir cubrir necesidades que el Estado no cubre (principalmente para los estados de enfermedad crónica y discapacitante) Esta representación como espacios proveedores que cubren necesidades queda confirmada por la evidencia histórica de que las primeras asociaciones surgen en un país donde (a diferencia de los países Europeos) nunca se consolidó un estado de bienestar: Estados Unidos.

La tendencia del asociacionismo en salud también prosperó más en países que profesaban el protestantismo; religión en la cual (y ya lo analizaba brillantemente Emile Durckheim en *El Suicidio*) la autonomía y la responsabilización individual son valores muy arraigados y estimulados (Canals, 2003a:24).

El marco de la dependencia extrapolado al asociacionismo se agrava aún más en España por la dependencia de las asociaciones a las subvenciones públicas “que las convierte en prolongaciones de la acción redistributiva del Estado” (et.al:24).

3.1.4 RECIPROCIDAD EN LA AUTO-AYUDA: UN TEMA CLÁSICO DE LA ANTROPOLOGÍA.

La auto-ayuda como concepto y práctica se encuentra en la actualidad incluida en muchos de estos espacios intermedios denominadas asociaciones. Entonces ¿qué es la auto-ayuda?

“La auto-ayuda consiste estructuralmente en elementos como: reciprocidad, socialidad primaria no satisfecha por otras relaciones y determinados grados de control en las acciones comunes. Los dos primeros elementos son comunes a toda sociedad; así lo reconoce la producción antropológica en relación a las sociedades “primitivas” y, según A. Gouldner: “sospecho que la norma de reciprocidad es un elemento de la cultura no menos universal e importante que el tabú del incesto...” (Gouldner en Menéndez, 1984:231).

Y agrega:

“Específicamente, sostengo que la norma de la reciprocidad, en su forma universal plantea dos exigencias mínimas relacionadas entre sí: 1) la gente debe ayudar a quien le ha ayudado y 2) la gente no debe perjudicar a quien le ha ayudado”. Esta concepción teórica, que por otra parte ha sido empleada por Marx, Mauss, Malinowsky, Levi-Strauss y Homans, ha sido también codificada por la práctica cotidiana: “la creencia existencial en la reciprocidad dice algo por el estilo de lo siguiente: la gente habitualmente ayuda a quién lo ayuda”. Análogamente la **norma** de la reciprocidad prescribe que la gente debe ayudar a quien la ayuda y, por tanto, aquellos a quienes hemos ayudado tienen obligación de ayudarnos” (Gouldner en Menéndez, 1984:232).

La reciprocidad que implica la auto-ayuda no necesariamente tiene que ser inmediata, equitativa pero si obligatoria, equivalente y simétrica (Menéndez, 1984).⁵

Las sociedades “primitivas” asegurarían su igualitarismo a través de la reciprocidad simétrica y la auto-ayuda. Pierre Clastres lleva más lejos este punto al plantear que es desde la reciprocidad presente en las

⁵ “La reciprocidad puede darse a partir de posiciones que implican asimetría, en las cuales de hecho tiende a desaparecer el otro elemento: la ayuda mutua. En consecuencia, la reciprocidad sólo implica ayuda mutua cuando opera entre iguales o por lo menos entre equivalentes. Por lo tanto reciprocidad y ayuda mutua establecen un nivel horizontal de relaciones que no implica necesariamente la reciprocidad por sí sola. Mientras que en las sociedades “primitivas” se dan ambas relaciones, pues en ellas basan gran parte de su producción y reproducción, en las sociedades estratificadas los mecanismos de reciprocidad funcionan tanto a nivel horizontal como vertical, mientras que los mecanismos de ayuda mutua emergen en situaciones que aparecen frecuentemente como “**marginales**” (Menéndez, 1984:88)

sociedades “primitivas” donde debe partir el estudio de las condiciones de dominación y explotación de las sociedades occidentales.

Eduardo Menéndez propone que a partir del análisis de la reciprocidad y de la auto-ayuda, no sólo podemos plantearnos los problemas del modelo de auto-atención, sino también y de forma más amplia, la posibilidad de la auto-gestión colectiva de la salud en las sociedades occidentales; aunque señala que la evidencia histórica muestra los grandes obstáculos estructurales para esta posibilidad:

“Las sociedades “primitivas”, al igual que los grupos obreros de ayuda mutua del siglo XIX, y los grupos de auto-atención en salud actuales han concluido por ser apropiados por el sistema dominante” (et.al:89).

De la gravedad de la situación de los grupos “primitivos” debido al colonialismo no hay dudas, con respecto a los grupos obreros de ayuda mutua, el trabajo de M. Jesús Buxó i Rei sobre la Sociedad de Protección Mutua de trabajadores unidos de Nuevo México (EEUU) ilustra como un movimiento mutualista con el tiempo se convierte en una fuerza política; y los grupos de auto-atención recientes en ciudades urbanas de España -como Sevilla, Barcelona o Madrid- mutarán, debido a procesos que más adelante especificaré, a asociaciones para pacientes -como les denomina el autor- con un carácter fuertemente empresarial y de proveedoras de servicios (Canals, 2003b).

3.1.5 COMMUNITAS, COMUNIDAD DE AFLICCIÓN Y MUTUALISMO

Desde una perspectiva teórica, la categoría que describiría el tipo de agrupación que se da en una sociedad primitiva, una mutua y un grupo de ayuda mutua en salud es la *communitas*.

El primer uso de éste término en la literatura antropológica se lo debemos a los principales autores de la escuela de la acción simbólica: Victor Turner, Mary Douglas y Robert Redfiel.

Redfield en 1934 empleó el concepto de “pequeña comunidad” como unidad de análisis y observación. Su concepto de *communitas* se basó en cuatro rasgos: distinción del grupo, tamaño (el grupo debe ser pequeño para permitir la interacción entre sus integrantes), homogeneidad (los miembros del grupo deben compartir una serie de instituciones, valores, actitudes) y autosuficiencia (Martín Herrero, s/d).

Buxó I Rei vincula la definición de *communitas* al mutualismo, entendiendo a lo último como una anti estructura que contrasta con la estructura estatal. Sin embargo la *communitas*, a diferencia del mutualismo que representaría la unión formal de posiciones políticas, jurídicas y económicas con múltiples criterios de evaluación y jerarquización, ligaría individuos iguales de forma poco estructurada y diferenciada que se unieron para preservar y proteger su identidad (acercándose a la visión de Menéndez sobre la auto-ayuda) en situación de marginalidad. Marginalidad que pone en riesgo sus formas de vida. La *communitas* no es eterna sino que, en cuanto se modifiquen las condiciones, la mutualidad cambia y se agota, y se re-estructura según el signo de los tiempos, pasando a constituir una institución más. (Buxó I Rei, 1997:69)⁶

Si bien la autora diferencia entre mutualismo y *communitas*, no diferencia entre mutualismo y ayuda mutua y explica el surgimiento de estos fenómenos con razones principalmente de re-estructuración social:

“Las nuevas condiciones de vida aportadas por la industrialización, la migración, la urbanización y la redefinición de las fronteras coloniales, hacen que el mutualismo se oriente a resolver problemas de aislamiento personal y estabilidad social originada por la ruptura de las relaciones familiares y de parentesco y de la estructura de la comunidad así como la indefensión económica y política derivada de la re-estructuración socioeconómica y de la imposición de nuevas formas legales e ideológicas (...) De esta manera se crean así estrategias de seguridad social de bajo costo, que tienen como precedente histórico las co-fraternidades y que posteriormente pasaron a ser el futuro germen de las aseguradoras comerciales. Así mismo, estas estrategias de seguridad personal constituyen mecanismos de afirmación identitaria que se activan a partir de la creación de ordenes de significado común en rituales y códigos morales relativos a las crisis de la vida y el cambio social (...) la mutualidad sirve para solucionar necesidades y aumentar la estabilidad de la comunidad” (Buxó I Rey, 1997:68).

Recientemente (2012) Edith Turner publicó un libro titulado “*Communitas. The anthropology of collective joy*”. En él la autora extiende el concepto trabajado anteriormente por Victor Turner señalando que la *communitas* está inspirada por el compañerismo, por un regocijo inesperado producto de las experiencias comunes; y ha sido una fuerza en la historia que opera en la religión, la revolución y en todos los dominios de la vida humana. La *communitas*, para la autora se enraíza con eventos vitales.

⁶ Más adelante veremos que Josep Canals señala que habría un Modelo Clásico del rigen de las asociaciones que consistiría en la transformación de un grupo de ayuda-mutua (grupo más cercano al concepto de *communitas*) en una asociación (un agrupamiento con un grado de formalidad jurídica y legitimidad administrativa que puede ser considerada una institución).

Esta visión actual de la *communitas*, es muy cercana a las características que Victor Turner y Mary Douglas señalaban para lo que definieron como “*comunidad de aflicción*” (Turner, 2005). La “comunidad de aflicción” comparte una experiencia vivida de la aflicción y conforman una comunidad sagrada (et.al).

3.1.6 AYUDA-MUTUA Y ASOCIACIONISMO: DESDE LAS SOCIEDADES TRADICIONALES A LAS SOCIEDADES CONTEMPORÁNEAS.

El naturalista y anarquista Kropotkin fue uno de los primeros en recalcar la importancia de la ayuda-mutua en el desarrollo y organización de todas las sociedades. Publicará en un temprano 1902 un libro titulado “El apoyo mutuo, un factor de la evolución” (1938), que recopila unas publicaciones anteriores que el autor había realizado para discutir -férreamente- los postulados sobre el darwinismo social de Thomas Henry Huxley, específicamente los incluidos en su trabajo “The struggle for life. A programme”. Huxley reafirmaba por entonces la muy difundida idea de que la competición o selección natural es el único factor implicado en el proceso evolutivo. A esta interpretación del darwinismo social de entonces, Kropotkin tachará de unilateral y se pondrá como objetivo demostrar y evidenciar que la ayuda y el apoyo mutuo en una misma especie es un mecanismo tanto o más importante para su evolución, incluida la especie humana (cuestión que se encontraba ya, pero a la que no se le dio mucha importancia, en los trabajos de Darwin).

A través de una exhaustiva recopilación de la información etnológica de las instituciones sociales más importantes (de trabajos como los de los Morgan y Bachofen) Kropotkin evidencia la parte cooperativa de la evolución que la mayoría de los historiadores deja a un lado. Para Kropotkin los historiadores prefieren resaltar “la parte de la vida humana que se entregó a la lucha y no aprecian el trabajo pacífico de la humanidad” (Kropotkin, 1938:Cap. IV)

En el texto de Kropotkin, la ayuda-mutua es nombrada tanto como instinto, como un sentimiento, una tendencia e incluso un impulso. Su origen es tan retomo “y está tan profundamente entrelazado con todo el desarrollo de la humanidad que los hombres la han conservado hasta la época presente, a pesar de las vicisitudes de la historia” (et.al: Cap. VII Introducción.). La ayuda-mutua se encontraría incluso en la base de todas las concepciones éticas:

“En la práctica de la ayuda mutua, cuyas huellas podemos seguir hasta los más antiguos rudimentos de la evolución, hallamos, de tal modo, el origen positivo e indudable de nuestras

concepciones éticas, morales y podemos afirmar que el principal papel en la evolución ética de la humanidad fue desempeñado por la ayuda mutua y no por la lucha mutua” (et.al: Cap. IV Conclusión)

Las vicisitudes de la historia a las que antes se refería Kropotkin y que apocarían el impulso innato a la ayuda mutua se deberían a la aparición de las instituciones y mecanismos del Estado. El Estado de la edad moderna habría destruido todas las instituciones medievales de apoyo-mutuo (propiedad comunal de la tierra, decisiones comunales, gremios de artesanos, entre otras) sometiendo toda la vida de la población a la autoridad del Estado. La religión cristiana, por su parte, también habría deformado el lugar que la ayuda-mutua ocupaba en la moral y ética de las sociedades bárbaras y primitivas:

“En lugar de la ayuda mutua que todo salvaje consideraba como el cumplimiento de un deber hacia sus congéneres, la iglesia cristiana comenzó a predicar la caridad que constituía, según su doctrina, una virtud inspirada por el cielo, una virtud que por obra de tal interpretación atribuye un determinado género de superioridad a aquel que da sobre el que recibe, en lugar de reconocer la igualdad común al género humano, en virtud de la cual la ayuda mutua es un deber” (et.al: Cap. VIII)

A pesar de este proceso de disolución y mediación⁷ del Estado que afectaron en la tendencia a la ayuda mutua:

“La tendencia de los hombres al apoyo mutuo y su necesidad de unión directa para él, nuevamente se manifestaron en una infinita diversidad de todas las sociedades posibles que también tienden ahora a abrazar todas las manifestaciones de la vida” (et.al: Cap. IV Conclusión)

⁷ Entre los deberes de los ciudadanos hacia los otros. Esta mediación liberó de estos deberes de ayuda-mutua y apoyo a los ciudadanos y por tanto sentó las bases para el auge de un individualismo que contradice a la naturaleza misma -instinto de cooperación y apoyo-mutuo- y por tanto liberándolos de ellos.

Kropotkin, ya a principios del siglo XX reconoce el gran abanico de formas asociativas que se dan en las incipientes sociedades civiles europeas. Para él estas formas constituyen “la manifestación de la misma fuerza, enteramente activa que incita a los hombres a la asociación y el apoyo mutuo” (et.al: Cap. VII)

En términos generales, Kropotkin identifica la ayuda-mutua en todas las dimensiones de la vida social, tanto la familiar como la vida extra familiar (por ejemplo laboral) en las sociedades modernas. La transición de sociedades tradicionales a sociedades modernas sólo habría producido cambios en la presentación de la ayuda-mutua, pero ésta no habría desaparecido (y tampoco su fuerza).

Ya más en nuestro tiempo un trabajo del sociólogo Conde (1996) analizará, no sólo la transición de la ayuda mutua (en salud) de sociedades tradicionales a contemporáneas, sino más específicamente las tendencias que adquiere la ayuda-mutua en las sociedades modernas. En la publicación que realizó en el Boletín de Ayuda-mutua y salud del año 1996 señalará que las dos tendencias más importantes del movimiento de ayuda-mutua contemporáneo son: una tendencia utilitaria u otra tipo afectivo-relacional.

Este autor plantea que es necesario complejizar los análisis sobre el movimiento asociativo realizados hasta el momento -incluyendo estas últimas dos tendencias. Según Conde (tomando notas de Ander-Egg, Canals y Zayas) la auto-ayuda, en el seno de los grupos tradicionales, se produce fundamentalmente en el ámbito doméstico y familiar, es decir, hacia adentro del grupo primario. Este grupo primario se amplía con una red de amigos, vecinos e incluso algunos especialistas que desempeñaban una función de ayuda tanto material, como relacional y de salud -por medio de conocimientos de “remedios caseros”-. En las sociedades contemporáneas, sin embargo, esta ampliación del grupo primario entra en una crisis que va acompañada de la transformación del conocimiento sanitario en uno especializado que quedará en manos de “profesionales” e “instituciones” sanitarias. En este tipo de sociedad, la ayuda en vez de provenir del interior del ámbito doméstico y familiar tendería a producirse en el exterior, es decir, en el ámbito extra doméstico y extra familiar. Esta ayuda-mutua, que tiende a remplazar a la auto-ayuda en el interior del grupo tiene fines más utilitarios, por más que siga cubriendo aún formas afectivas y relacionales (Conde, 1996: 35-36).

Conde, a partir de delimitar estos dos ejes sitúa en ellos diferentes posturas analíticas de autores relevantes que trabajan el fenómeno de los grupos de ayuda-mutua, auto-ayuda y asociacionismo.

Más cerca del eje que resalta la faceta utilitaria y estrictamente sanitaria de estas formas grupales y asociativas incluye a autores como Gil y García Saenz (1994) y Aguilar Idañez (1995). Estos autores ponen más énfasis en la auto-ayuda en lugar de la ayuda mutua:

“así por ejemplo Gil y García Sáez en su artículo no citan ni una sola vez el término ayuda mutua para designar estos grupos, denominándolos siempre con el término de auto-ayuda” (Conde 1996: 37) A estos grupos los definen principalmente como “grupos que se han organizado con fines explícitamente sanitarios, que son de un tamaño reducido, los miembros participan voluntariamente, y su objetivo suele ser la ayuda mutua (entre los miembros del grupo)” (en Conde 1996:38).

Otros de autores (como Ander-Eggs y Canals) refuerzan la idea de los grupos de ayuda-mutua como espacios de cobertura de necesidades, al igual que las que cubren los “grupos primarios”, es decir, apoyo y ayuda para problemas vitales de carácter afectivo “simbólicos y relacionales más directamente vinculados a los procesos de anomia social de nuestras sociedades” (Conde 1996:39).

Para estos autores, los grupos de ayuda-mutua son “una respuesta parcial, limitada pero efectiva a problemas vitales de carácter afectivo que las formas de ayuda social no pueden atender” (Canals en et.al:38).

Para Conde, situar los análisis sobre estos dos ejes, dependiendo si hacen mayor o menor hincapié en el utilitarismo, en lo afectivo, en las sociedades tradicionales o contemporáneas, previene inmovilizar en un pasado o en el presente a los tipos de formas asociativas y grupales, evita reducir el movimiento asociativo o de grupos de ayuda-mutua a un pasado que no nos permite ver como lo “comunitario” se sigue desarrollando en lo “societario”, como el “individualismo” convive con la “solidaridad” y el “grupalismo”, es decir

“en fin, por mucho desarrollo tecnológico que se realice y sea necesario impulsar, el ser humano sigue requiriendo de ámbitos de escucha, de afecto, de relaciones sociales más plenas y menos anómicas, como pone en evidencia el propio desarrollo de ayuda mutua” (et.al:39).

A partir de los dos ejes de tendencias Conde clasifica, también, las formas concretas que adoptan el movimiento:

1. *Auto-ayuda tradicional* (remedios caseros-auto cuidado-rol de cuidadora: madre).

2. *Asociaciones de auto-ayuda:*

“Espacio que podríamos denominar como el espacio más específico de la auto-ayuda. Espacio configurado y definido por aquel tipo de prácticas y de asociaciones habitualmente surgidas en relación a cuestiones y problemas con un fuerte componente sanitario y centradas en torno a una patología, crónica en bastantes casos. Espacio que podríamos decir que tiene a inscribirse en el ámbito de la prevención y la intervención más específica. Modalidad de intervención que suele ir asociada a una cierta relación técnico-profesional con las enfermedades (...) abordaje que suele conllevar, incluso, un cierto aprendizaje profesional y técnico-instrumental por parte de los propios individuos afectados por estos procesos crónicos” (Conde 1996:40).

3. *Grupos de auto-apoyo, redes y movimiento de ayuda-mutua:* Tratan de articular, además de lo técnico profesional, lo afectivo, lo simbólico, lo relacional y lo comunitario. El ámbito de la ayuda-mutua por antonomasia que contiene un gran componente psico-social.
4. *Auto medicación:* podría ser entendido como una forma degradada de la auto-ayuda en nuestras sociedades hipermedicalizadas.

3.2 ASOCIACIONISMO: ESTADO ACTUAL.

Un aspecto que se desprende de las afirmaciones de Menéndez sobre el destino “funesto” de estas formas de *communitas* es el tipo de relación que tenían y que en la actualidad entablan estos grupos con el ámbito político y el aparato estatal.

Entendiendo que dentro de las asociaciones existen aspectos que se comparten con una *communitas*, según la definimos anteriormente, las asociaciones son formas asociativas inicialmente horizontales en su interior (si bien hay matices dependiendo el grado de institucionalización y adquisición de formas administrativas empresariales) y son redistributivas. Las asociaciones redistribuyen horizontalmente un capital social entre los asociados/as y a la vez las asociaciones son beneficiarias verticales de los mecanismos redistributivos del Estado y de entidades privadas (especialmente como antes señalaba a través

de subvenciones) La mayor parte de los recursos de las asociaciones, por lo menos en España, se obtienen de mecanismos de redistribución del Estado (subvenciones).

3.2.1 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL MOVIMIENTO DE AYUDA-MUTUA Y ASOCIACIONISTA EN EUROPA Y EN ESPAÑA.

En el siglo XVIII y XIX, en Europa, surgen diferentes formas asociativas voluntarias (sociedades de amigos del país, salones, círculos, academias cafés, sociedades literarias, logias francomasones...)⁸. Para Conde el nacimiento de los primeros grupos de auto-ayuda y movimientos en el ámbito sanitario se sitúan en Inglaterra en torno a la crisis social paralela a la PGM (Primera Guerra Mundial) después de la ruptura de las solidaridades de los “grupos primarios” y antes del desarrollo de las grandes maquinarias organizacionales para la ayuda y la solidaridad propias del Estado de Bienestar que se estaba engendrando (Ander-Egg en Conde 1996:43).

El desarrollo del Estado de Bienestar en Europa, con sus potentes aparatos y organizaciones sanitarias y administrativas, incidió doblemente en el fenómeno asociativo y de ayuda mutua: por un lado promovió una cierta pasividad social mediante la asignación de las responsabilidades del cuidado a los especialistas sanitarios y por otro lado incorporó al ámbito del conocimiento profesional a la ayuda-mutua de los grupos primarios (Conde, 1996), según Canals:

“el actual grupo de ayuda mutua acostumbra a apropiarse de saberes técnicos que proceden de ámbitos profesionales diversos. Son, por lo tanto, centros de condensación de conocimientos y prácticas absolutamente contemporáneas que ponen en circulación y aplican las más viejas reglas de la reciprocidad” (Canals et.al:43).

Otro momento de inflexión en el movimiento asociativo y de la ayuda-mutua es la crisis del mismo Estado de Bienestar que lo promovió y que trajo aparejada un nuevo impulso a los movimientos. La crisis aumentó los costes del sistema sanitario para los usuarios y la no cobertura de necesidades sociales hasta el

⁸ Estas formas habrían constituido los gérmenes para que luego surgieran los partidos políticos y los sindicatos. Ariño Villarroya también señala que esta nueva asociatividad habría efectuado contribuciones nada despreciables a la transición de las estructuras feudales regidas por rangos y estatus, a sociedades burguesas liberales y democráticas en Europa (Ariño Villarroya, 2004)

momento cubiertas. Simultáneamente, durante esta crisis, se generó una multitud de estudios sobre el fenómeno del movimiento asociativo:

“en las últimas décadas del siglo XX, se ha producido una nueva explosión asociativa. Los programas de investigación internacional como el de la Johns Hopkins University (Civil Global Society, 2000) o los datos de la Encuesta Mundial de Valores; también en la Unión Europea se han llevado a cabo proyectos comparativos distinguiendo la Europa del Norte con la Europa del Sur (Proyecto Volmes); por su parte, en Francia, para conmemorar el centenario de la ley de asociaciones de 1901, han visto la luz diversas publicaciones especializadas, así como análisis rigurosos de la evolución del mundo asociativo (Barthèlemy, 2000); en Italia, destacan las investigaciones del IREF (2000) o de la Fundación Italiana del Voluntariado; finalmente, en España, en los últimos cinco años, han aparecido diversos estudios e informes, entre los que cabe citar los coordinados por Ruiz de Olabuénaga (2000), Joan Subirats (Subirats, 1999; Informe Cecs, 1999), la Fundación Tomillo (2000), Rodríguez Cabrero (2003), Pérez Díaz y Pérez Novo (2003) y García Delgado (2004)” (Ariño Villarroya, 2004:86).

Para este fenómeno de explosión hay varias interpretaciones (entre las que se encuentra la de Conde sobre la Crisis del Estado de Bienestar) que en cierto modo dan cuenta, además del porqué del impulso, de los roles que desempeñan las asociaciones en el tejido social.

Estas interpretaciones sobre el porqué de la explosión y de los roles que desempeña el movimiento asociativo resultan sumamente útiles para ordenar y clasificar lecturas que he realizado sobre mi problema de investigación y que dan cuenta del estado actual del conocimiento sobre el fenómeno. A continuación presento esquemáticamente las tres interpretaciones:

1. *Horizonte utópico*: que habla de una nueva era de participación y profundización de la democracia. Este horizonte sería la expresión de una búsqueda de alternativas al desencanto y a la apatía política -el trabajo de Ernesto Ganuza Fernández y José Manuel Robles Morales “Modelos de acción pública en una sociedad asimétrica” (2006) ejemplifica esta postura teórica.
2. *Perspectiva del Tercer Sector*: el auge del asociacionismo pone de manifiesto la creciente institucionalización de un sector complementario del Estado y del mercado. Se desdibujan los límites entre la esfera pública y la esfera privada por la complejidad de las sociedades modernas. Este tercer espacio rechaza la lógica mercantil como la impersonal, burocrática y opaca de la coerción formal. El

tercer sector sería el espacio de lucha de la sociedad civil (Ariño Villaroya 2004:87-88) -el trabajo de Tiago Correia: "O lugar dos grupos de auto-ajuda na configuracao do Estado Providencia" (2007) da cuenta de esta teoría-

3. *Ascenso del asociacionismo y crisis del Estado de Bienestar*: la explosión del asociacionismo habría sido intencionalmente reforzada para ocultar el retraimiento y crisis del Estado de Bienestar y condenada a suplir las carencias producto de este procesos -los trabajos de Josep Canals, como el trabajo de Fernando Conde que antes citaba "Las mujeres y el movimiento de ayuda mutua" ejemplifican esta postura analítica.

1. Algunos autores -en su mayoría provenientes de las ciencias políticas y de la sociología- y que han estudiado el movimiento asociacionista desde una visión cercana a la primera interpretación, consideran al asociacionismo como una expresión, entre otras, con las que se puede medir la participación ciudadana: participación electoral, participación en la política partidista y en las acciones moderadas de protesta -huelgas. Desde aquí han intentado describir la participación en esa expresión y su evolución histórica; poniendo el énfasis principalmente en el aumento o no⁹ de esta participación en asociaciones diversas como: juveniles, culturales-artísticas, religiosas, vecinales, deportivas, políticas y también de salud. Sobre este tipo de participación, también en España, hablaremos a continuación:

3.2.2 ESTADO ACTUAL DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LAS ASOCIACIONES Y SU RELACIÓN CON LA DEMOCRACIA.

Dar cuenta de las diferentes perspectivas desde las que el movimiento asociativo -en general, no específicamente en salud- ha sido estudiado no es tarea fácil ya que:

9 En varios autores se cuestiona la tesis de Putman sobre el declive generalizado de la participación ciudadana en Europa como en Estados Unidos (Ladd, 1996; Schudson, 1996; Paxton, 1999; Norris, 1999b y 2002; De Hart y Dekker, 1999; Hall, 1999; Selle y Stromsnes, 2001; Wuthnow, 2002) así como su afirmación sobre el deterioro del asociacionismo como un indicador del declive del capital social (menos confianza, declive en las normas de reciprocidad) con el que cuentan los ciudadanos, si bien también consideran que estas afirmaciones de Putman "cristaliza un amplio sentir político contemporáneo, según el cual es necesario mejorar las condiciones que faciliten el asociacionismo de los individuos en tanto en cuanto incrementan los lazos sociales, el intercambio de experiencias y argumentos, así como permite canalizar los intereses individuales (Ganuza Fernández y Robles Morales, 2006:114) De todas formas, si bien este declive no puede ser pensado como un fenómeno generalizable para la realidad política española, algunos coinciden, en que "la luna de miel con la democracia duró realmente pocos años y que a mediados de la década de los ochenta se puede hablar ya de una sensación generalizada de desencanto por parte de la ciudadanía" (Morales, 2005:54)

“el mundo asociativo es tremendamente heterogéneo y se halla internamente muy fragmentado y atomizado (...) la pluralidad de motivos de los asociados, la escasa participación interna y la ausencia de proyecto político en muchas entidades hace difícilmente imaginable el mundo asociativo en su totalidad” (Ariño Villaroya 2004:89).

Partiremos arbitrariamente entonces de uno de los primeros trabajos que abordó la relación entre democracia, participación social y asociacionismo: el trabajo de Alexis Tocqueville sobre la democracia en América. Este trabajo supuso incorporar un punto de vista nuevo a la tensión presente entre la ciudadanía (gobernados) y el orden corporativista de un sistema democrático (gobernantes). Tocqueville presentó un punto de vista más lejano de las leyes y las instituciones, pero cercano a aspectos sociales y culturales. Tocqueville designó bajo el concepto de *ethos* a cierto espíritu que pauta algunas actitudes y comportamiento en el marco de la democracia. Este *ethos* se alimentaría del espíritu asociativo de los individuos que

“se agrupaban para defender sus preferencias y convicciones en un proceso continuo que mantendría vivo el espíritu de libertad y autonomía, presuponiendo, claro está, la igualdad de aquellos. En este sentido, las asociaciones resolvían, al menos, parte de la tensión (entre gobernados y gobernantes)” (et.al:113).

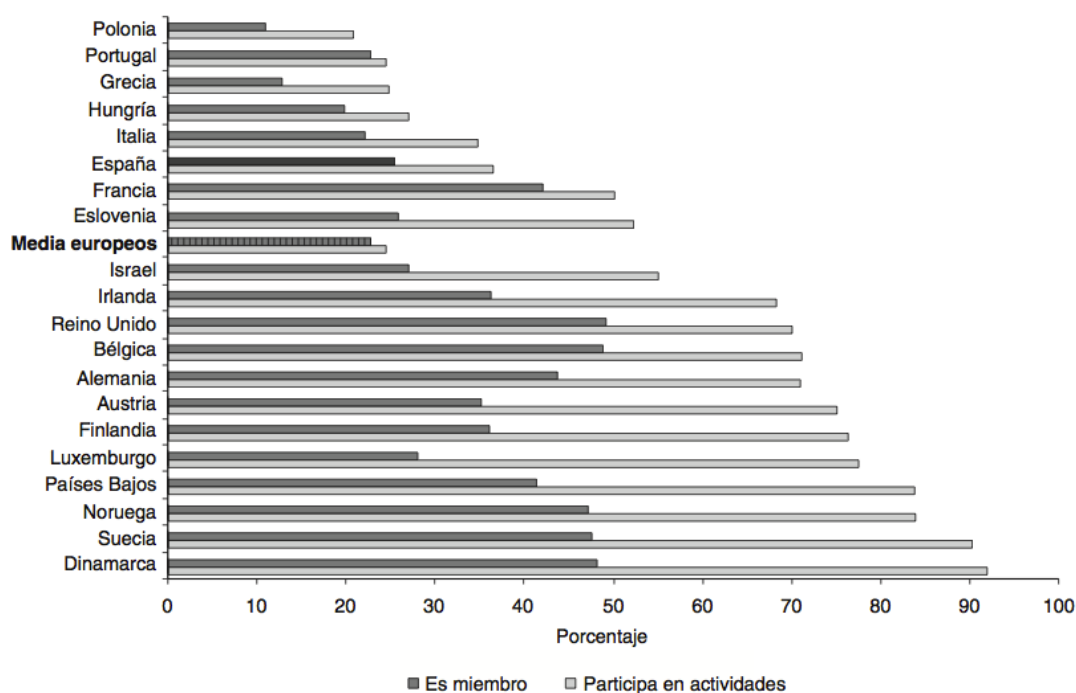
Esta visión del asociacionismo como una herramienta de equilibrio (entre gobernados y gobernantes) en sistemas democráticos y que inaugura Tocqueville ha sido ampliamente mantenida dentro del campo de sociología política. Este campo, también ha estudiado con profundidad este proceso en el que las asociaciones median en la tensión a la vez que acompañan la conformación de un nuevo sujeto político: la sociedad civil. Con este nuevo sujeto las asociaciones consolidarán,

“Dentro del imaginario político, un lugar de privilegio como canalizadoras de los intereses individuales, convirtiéndose para muchos en indicadores eficaces del grado o consolidación de la democracia (...) las asociaciones, como sujetos destacados de la sociedad civil, tuvieron un

protagonismo político significativo capaz de contrarrestar el poder y la influencia de los gobernantes y las grandes corporaciones” (et.al:113).¹⁰

3.2.3 TENDENCIAS DE LA PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA EN ESPAÑA.

España, en relación con Europa, es un Estado en el que el asociacionismo no está fuertemente consolidado. En la Figura 2 podemos observar que la presencia del movimiento asociacionista es menos importante entre países cercanos a la tradición católica y mediterránea -conservadora y familiarista- (España, Portugal, Italia) y países más cercanos a la tradición protestante e individualista (Alemania y Reino Unido).



Asociacionismo en Europa

Figura 2. Fuente: (Morales 2005:56)

10 Para otros autores como Robles Morales el asociacionismo puede ser pensado desde esta visión, así es que lo define como “vehículo de valores que pueden contrarrestar la progresiva individualización de la vida, a partir de la generación de normas de reciprocidad, diálogo e información, pero sobre todo también como vehículo de intereses individuales en una sociedad compleja y asimétrica” (Ganuzo Fernández y Robles Morales 2006:117)

Esta diferenciación entre países o zonas de Europa según tradición religiosa, ha sido señalada y explicada por varios autores (sin olvidar los trabajos fundacionales de la sociología de Emile Durkheim: El Suicidio) entre los que destaco a Josep Canals -y que al inicio citaba al respecto-. Este autor basa su explicación en el arraigo mayor o menor del concepto de autonomía en los valores de los diferentes países. Considero importante incluir esta explicación ya que da cuenta del entramado moral en el que las asociaciones (entre ellas la protagonista de este estudio) se insertan. Este entramado es un elemento que condiciona y localiza las diferentes experiencias asociativas pero a pesar de reconocer su vital importancia no he relevado porque excedía las aspiraciones de este estudio.

Para Canals, el asociacionismo en España está marcado por las actitudes de los sujetos que recurren a las asociaciones, entre ellas subraya “las actitudes dependientes”:

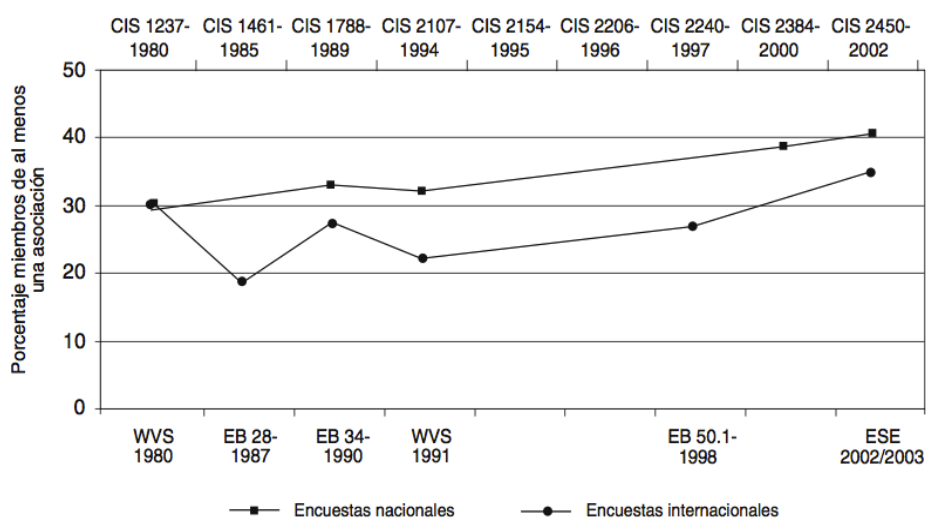
“Las tradiciones de dependencia están muy arraigadas en nuestro trasfondo histórico, que presenta un sesgo muy asistencialista. Desde la dependencia tradicional de la estructura familiar en la que fue creada a las instituciones asistenciales de la Iglesia, se ha configurado un hábito de relación dependiente en el campo asistencial que persiste en las actitudes más ampliamente compartidas y que obstaculiza el desarrollo de alternativas basadas en iniciativas autónomas (Casado, 1995) (...) Si se contrasta este panorama con la tradiciones de apoyo mutuo desarrolladas en los países de predominio protestante alrededor de las iglesias se constata en seguida la importancia que se concede allí a la autonomía como valor axiológico. Esto resulta coherente con elementos religiosos fundamentales que diferencian a la práctica protestante de la católica, entre los cuales el libre examen basado en la lectura individual de la Biblia constituye el ejemplo paradigmático” (Canals 2003b:56).

Canals incluso planteará que el concepto de autonomía presente en países no protestantes de Europa (como España) sería un elemento importado, desde otro universo moral, por los discursos profesionales. A causa de esto la concepción profesional de autonomía chocaría con los hábitos de dependencia arraigados en estados católicos (Canals et.al:57).

Esta propuesta explicativa es compartida (para explicar características de grupos de ayuda mutua en salud específicamente) por la Dr. Carmen Gallardo Pino de la Universidad Juan Carlos III a quién entrevisté para este estudio:

“Aquí nunca ha habido un desarrollo importante de la ayuda-mutua, hubo un momento que la gente informaba, pero nunca en España..nosotros tenemos una cultura importada anglosajona, en la que importamos esto (refiriéndose a la ayuda mutua) en un momento importamos este movimiento y tiene su buena acogida. Aquí tenemos un modelo muy centrado en que nos lo den hecho, nos preparen y nosotros actuamos. Pero de ahí a crear el movimiento nosotros, no. Nuestra cultura no está centrada en ese tema. Por eso calculo que con el tiempo el movimiento ha ido bajando” (Registro propio).

A pesar de no formar parte intrínseca del acervo cultural español¹¹, el asociacionismo ha sido en España un movimiento con una fuerte presencia, que al día de hoy continúa aumentando. Lo podemos ver en el Figura 3 que compara la tasa de asociacionismo en la población española en los años comprendidos entre 1980-2002.



Pertenencia asociativa en España.

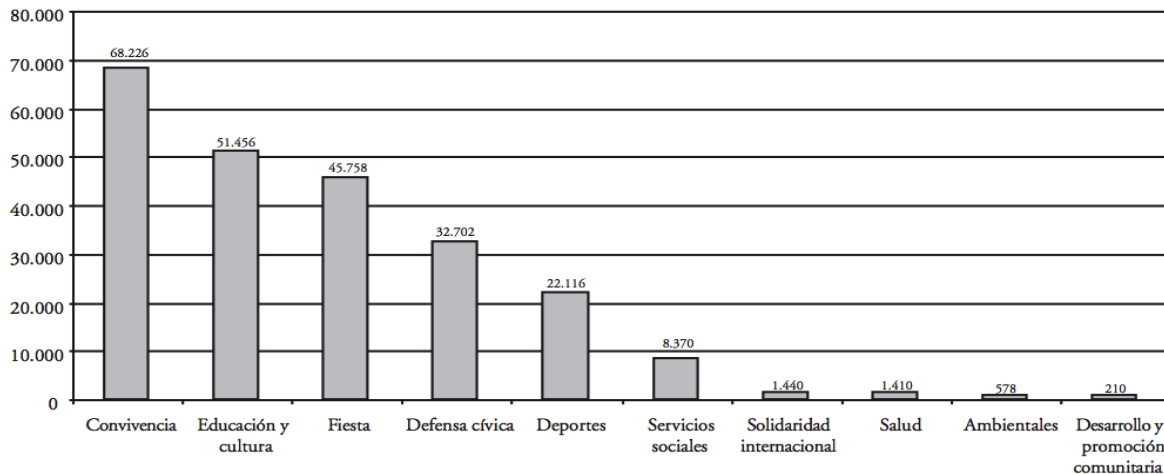
Figura 3. Fuente: (Morales 2005:61).

Este aumento de participación se ha dado principalmente en el asociacionismo dedicado a la defensa de los derechos humanos y el desarrollo del “Tercer Mundo” (ambos por medio de Organismos No

11 Los valores y la moral son aspectos centrales de la cultura de un grupo.

Gubernamentales -ONGs) Por otro lado, esta tendencia en aumento presenta una novedad: el multi asociacionismo (un sujeto que colabora en varias asociaciones) (Morales 2005:63).

Ariño Villarroya, para el año 2004, analiza la participación de la población en una clasificación de asociaciones por campo de actuación que él mismo elabora:



Asociaciones por campo de actuación

Figura 4. Fuente: (Ariño Villarroya 2004:92)

Como podemos ver en la Figura 4, la participación en asociaciones que tienen como campo de actuación la salud¹² es mínima en comparación con otras asociaciones abocadas a temas relacionados a la convivencia, la educación o la defensa civil.

Además de estudiar el tipo de asociación en la que participa la población y su evolución histórica, algunos estudios se han centrado en conocer el tipo de vínculo que el individuo tiene con una asociación. El Centro de Investigaciones Sociológicas, junto a la Universidad Autónoma de Madrid y la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona, en el año 2002 recogía estos tipos de vínculo asociativos variables y los clasificaba de la siguiente manera:

¹² Con respecto a estas, el autor explica que suelen ser formadas inicialmente “por familiares, enfermos y profesionales inquietos, que tratan de prestar servicios en estos campos, pero el reducido número de ellas y su menguada afiliación permiten afirmar que apenas constituyen un complemento, sin duda digno de elogio, que tapa algunos de los agujeros del Estado de bienestar, pero que, dada su reducida implantación, sigue sin cubrir la incidencia y el alcance de las deficiencias fundamentales. Nadie podría afirmar que constituyen (o constituirán) un sustituto creíble del Estado de bienestar. Ponen una tirita en un cuerpo plagado de llagas (...) ¿Cuál es su filosofía? Lejos de reivindicar el retorno de la sociedad civil y postular una cultura de la subsidiariedad, defienden la responsabilidad del Estado («hacemos lo que debería hacer el Estado»); consideran que las asociaciones realizan una tarea que le compete al sector público («Yo quisiera que desapareciera la asociación, que no hiciera falta»), pero el carácter dramático de la situación, la urgencia de la necesidad y el sentido de la responsabilidad moral les incita a dar una respuesta mediante la práctica asociativa” (Ariño Villarroya 2004: 94).

- Socio de una asociación
- Socio que participa en actividades organizadas¹³
- Socios que además de participar en las actividades organizadas forman parte de las decisiones y reuniones habituales de organización¹⁴

El estudio concluía que la mayoría de asociados participaba en las asociaciones “de forma marginal, mientras que sobre una minoría recae la carga de las actividades asociativas” (Ganuza Fernández y Robles Morales 2006:118).

3.2.4 ALGUNAS CARACTERÍSTICAS DE LAS ASOCIACIONES EN LA ACTUALIDAD

Hoy en día las asociaciones tienden a articularse mediante plataformas, coordinadoras y federaciones (Ariño Villaroya 2004, Canals 2003b). La asociación con la que trabajé para este estudio no es la excepción y forma tanto parte de CONARTRITIS (Coordinadora Nacional de Artritis Reumatoide) como de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA-COCEMFE).

Ariño Villaroya también señala (desde un estudio que realizó en la comarca de L’Horta Sud-Valencia) que existe un predominio de tipos de asociaciones que actúan con objetivos relacionados a la sociabilidad y la solidaridad. También concluye que predominarían (en Valencia) las asociaciones que se ofrecen como un medio para satisfacer las preferencias de un grupo, categoría o colectivo particular o que proporcionan un enclave para la convivencia, la reconstrucción de vínculos y la producción de identidades en una sociedad urbanizada y homogeneizadora (et.al:74).

Por otro lado, más allá del tipo de asociación que predomine, no se debe desestimar el hecho de que el asociacionismo de cualquier tipo genera en la vida cotidiana y al ámbito doméstico (es decir, a nivel micro-social) transformaciones y redefiniciones de necesidades, actitudes, preferencias y prácticas. Para Kurt (en Rivera Navarro 2005:8) en los grupos de ayuda-mutua y algunas asociaciones se suceden una serie de cambios en sus miembros:

¹³ Esta cifra disminuía en relación a la de los “Socios de una Asociación” (que donan el dinero de la cuota anual o mensual).

¹⁴ Esta cifra descendía aún más en comparación con la de “Socios que participan en actividades organizadas”.

- *Transformaciones de identidades*: a través de las reuniones los participantes se suministran de un vocabulario mediante el cual se pueden conceptualizar y comunicar los problemas derivados de su enfermedades
- *Auto-poder y auto-control*: esta percepción o sentimientos ocurre cuando uno llega a tomar la acción para uno mismo y a cuenta de los otros. El grupo es el lugar donde uno se junta con otro para movilizar recursos en búsqueda de cumplir intereses y necesidades comunes. El sentimiento de “poder” se relaciona con el liderazgo natural y el gobierno de los afectados.
- *Consecuencias de la comprensión*: La atmósfera no amenazante de una asociación o grupo de ayuda-mutua permite a los miembros llegar a la comprensión a su ritmo y en sus términos.
- *Reconceptualizaciones de la percepción del problema*
- *Se establece una nueva “comunidad” para su vida cotidiana*: los miembros del grupo forman su identidad dentro del marco discursivo de la comunidad (Rappaport 1993 en Rivera Navarro, 2005:8).

Otro aspecto fundamental de las asociaciones en la actualidad es la fuerte dependencia con las subvenciones (estatales o privadas). Esta dependencia genera modificaciones -necesarias para conseguir las o mantenerlas- en las funciones y programaciones originales de las asociaciones. Estas modificaciones, en muchos casos, se realizan en función de las líneas programáticas que en ese momento prioriza la Administración, así

“entran en una cadena de institucionalización, profesionalización y empresarización que culmina generando pautas de conformidad. En ellas, se da un desplazamiento de objetivos, que algunos miembros desde dentro, y muchas personas desde fuera, consideran una perversión de la naturaleza originaria de dichas entidades” (et.al 2004:94).

Y que, por otro lado, también limitan el componente reivindicativo que quiera tener una asociación, “la lucha por la obtención de subvenciones se convierte en un aspecto central de la vida de las AS que exige auténticas operaciones de marketing” (Canals 2003b:91).

Dentro de esta visión crítica del movimiento asociativo español de la actualidad, se han analizado otros aspectos del funcionamiento actual de las asociaciones, principalmente las relaciones desiguales que generan en su interior y que profundizarían:

- La notabilización de los responsables
- La rutinización de las prácticas democráticas
- El incremento de la distancia entre elite y base (relaciones de desigualdad al interior de la asociación) (Ariño Villaroya 2004:101)
- El surgimiento de la asociación muy ligado a las personas fundadoras y sus personalidades que limita el recambio (Gallardo Pino 2012, entrevista)¹⁵

Estas situaciones no deseadas de muchas asociaciones entran en conflicto con las expectativas de muchos asociados que buscan en éstas simplemente:

“la recomposición de un vínculo social, un espacio para la comunicación entre iguales, donde un clima amable facilite la evasión frente a preocupaciones, ansiedades y premuras, propicie la supresión de etiquetas y rangos y cada cual cuente como un ser humano” (et.al:103).

2. Dentro de la segunda perspectiva teórica de análisis del movimiento asociacionista quisiera incluir, como representante, el trabajo de Tiago Correia (Portugal) que presentó para la asignatura optativa de “Saúde, medicina e sociedades” de las licenciaturas de sociología y planeamiento de la ISCTE. Bajo el título “O lugar dos grupos de auto-ajuda na configuracao do Estado Providencia¹⁶” el autor propone analizar un campo

¹⁵ “*surgen muy unidas a las personas, hay personas que tiran mucho, hacen mucho...y llegan un momento que se queman. Sabemos que las instituciones tienen ese problema, hay personas que están tan implicadas en el tema que si no tiene regeneración o apoyo termina quemado. Hubo una asociación que surgió en relación a la osteogénesis imperfecta, llamada Huesos de Cristal, difundió por todo sitios, era una familia...y llegó un momento que se quemaron, un momento hasta que no pasen otros...esa familia se movía para todos lados, conseguían muchas cosas...y hacía falta que alguien tome el relevo*” (Registro propio)

¹⁶ Con respecto al Estado de Bienestar español y el rol de la sociedad civil, Jesús Rivera Navarro a propósito de un trabajo sobre grupos de ayuda mutua y asociaciones dirá: “El retraso con que España se incorporó al proceso industrializador permitió la supervivencia de estructuras y relaciones sociales tradicionales que hizo posible el mantenimiento de formas tradicionales de ayuda mutua, basadas fundamentalmente en el parentesco y la vecindad. Pero, por otra parte, impidió el desarrollo de una sociedad civil lo bastante dinámica para afrontar nuevos retos y situaciones antes desconocidas” (Rivera Navarro, 2005:3)

inexplorado en la teoría de Portugal: “fundamentos do planeamento e dos principios em que se baseia a prestacao de cuidado de saude consolidados ao longo do século XX”.

El artículo de Correia tiene como objetivo principal justificar la idea de que la existencia de los grupos de auto-ayuda (así los nombra el autor) dan cuenta, en parte, de las limitaciones de la prestación pública del cuidado a la salud. También tiene como objetivo presentar a los grupos de auto-ayuda como manifestaciones muy específicas de apoyo, marco y redefinición de las identidades de los actores sociales. Por su configuración, para el autor, los grupos de auto-ayuda ilustran el significado de responsabilización, participación y partenariado al dotar a sus participantes de mecanismos cognitivos para crear las alternativas a un sistema de salud cuyas limitaciones los afectan cotidianamente.

En el campo de la medicina, los grupos de auto-ayuda, para el autor, representan la capacidad de crítica y dialogo, trayendo para el dominio público las fallas asociadas a una orientación médica volcada exclusivamente al asistencialismo. Los grupos de auto ayuda son entendidos como el último reducto para todos los que sufren de dolencias que no se encuadran institucionalmente en la prestación pública de cuidados, en la racionalidad instrumental o que no tienen otro marco posible.

Las funciones de los grupos de auto-ayuda estarían cercanas al refuerzo de la governancia, el *empowerment* y el partenariado: todas ellas en respuesta a las *lagunas institucionales* de la prestación de cuidados a la salud.

El autor retoma del libro de Juan Mozzicafredo “Estado-Providencia e Ciudadanía em Portugal” (Oeiras, Celta 2002) que cita de Jacquemin y Wright la concepción del “déficit de solidaridad” en el Estado actual. Estado en el que si bien los derechos humanos se embanderan como adquiridos por naturaleza universal, la marginación social aumenta. En este libro también se cita a Flora y Albert quienes consideran que es al Estado al que le corresponde minimizar los efectos de las situaciones de incertidumbre y de riesgo que progresivamente aumentan en la globalización.

Correia también presenta el tema de los grupos de auto-ayuda como relevante para la discusión de la *“institucionalización de los derechos asociativos y del proceso de participación”* (Correia 2007:121)

Bajo el subtítulo “La funcionalidad de los grupos de auto-ayuda en un sistema potencialmente disfuncional” el autor incluye a éstos en la categoría de *nuevos movimientos sociales* que retoma de Kelleher (en et.al:136). Éste último define a los nuevos movimientos sociales como movimientos muy heterogéneos pero entre los que se pueden encontrar algunas semejanzas:

- Superan cuestiones asociadas a la desigualdad y las luchas de clase.
- Están apoyados en dimensiones diferentes de las formas de vida.

Para Ray (1993 en et.al: 135) los nuevos movimientos sociales “*are the nomads of the present, submerged networks and laboratorios of experience where new answers are invented and tested*” El surgimiento de estos movimientos sociales ocurre en un cuadro de contingencias profundizadas por la retracción de los servicios públicos (que se tradujo en falta de apoyo a la población, desarticulación del sistema de valores, y una excesiva atención técnicas sobre las eficiencias de las políticas, que en otro momento fueron concebidas para la equidad social).

El autor portugués retoma algunos conceptos de Habermas (en et.al:136) para quién el valor añadido de los grupos de auto-ayuda es la capacidad que tienen para desarrollar una narrativa, en cuando acción comunicativa capaz de incluir a los individuos (y revertir la alienación de la vida cotidiana¹⁷). Conforman un sistema dotado de mecanismos que posibilitan la formación de identidades sociales adaptadas a las situaciones de dolencia, ya que, yendo a la contribución de Scamber, Williams y Vincet la medicina se tornó en un sistema de conocimiento especializado, que se apropia para su esfera específica de cada vez más dominios.

Para Correia, coincidiendo con Ariño Villaroya y Canals, los grupos de auto ayuda corren un riesgo, que es que dada la efectiva limitación del modelo de providencia y el reconocimiento de las buenas prácticas en salud, se pueden conducir al efecto perverso de la institucionalización. Según Habermas (en et.al:138) eso es una contradicción de su propia concepción, ya que perdería la necesaria capacidad de distancia y de evaluación crítica en relación al acto médico. Se convierten también en confinados del poder estructural desempañado por el dominio médico.

3. En la tercera propuesta teórica: el fenómeno del asociacionismo en salud se encuentra íntimamente ligado al progresivo repliegue de las coberturas del Estado de Bienestar. Esta postura es compartida por Canals, un antropólogo (y enfermero) catalán que realizó su tesis doctoral para la Universidad Rovira I Virgili (Tarragona) sobre la ayuda-mutua y el asociacionismo desde una perspectiva antropológica crítica, la tituló: “EL

¹⁷ Que se da donde hay un aumento de racionalidad sobre los fundamentos del bienestar -*colonización*- y se produce un gran empobrecimiento cultural.

REGRESO DE LA RECIPROCIDAD: Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar” (2003)

Para Canals,

“el desarrollo de la mayoría de AS ha sido tardío en nuestro país -España- y se ha producido en la última década, estando ya en vigor la política de reformulación del Estado del Bienestar que tiende a desplazar responsabilidades asistenciales al Tercer Sector. Este último asume una función de suplencia de los servicios públicos en problemáticas que estos no atienden o lo hacen de forma insuficiente e insatisfactoria para los sectores afectados (...) La inserción de las AS en los procesos de redistribución conduce a la formación de estructuras especializadas de gestión que tienden a jerarquizar la organización de las AS, introduciendo en ellas las relaciones de dependencia que conllevan los mecanismos de redistribución. El papel de las AS supliendo servicios inexistentes o insuficientes, facilita que se conviertan en un nuevo campo de actuación profesional. Este hecho impone en el interior de las AS las concepciones producidas por los modelos profesionales, dificultando o impidiendo la redefinición de las situaciones por parte de las personas afectadas a partir de sus vivencias y experiencias compartidas. Al mismo tiempo, la relación asimétrica propia de los modelos de intervención profesional desplaza a la ayuda mutua a una posición marginal y subordinada en el marco asociativo, similar a la que se le atribuye en el conjunto de la sociedad en el mundo industrializado. En este contexto, las actuaciones ligadas a la redistribución y las intervenciones profesionales cuentan con el reconocimiento público, mientras que la ayuda mutua tiende a ser percibida como un componente del ámbito privado” (Canals, 2003b:289).

3.2.5 VISIBILIZACIÓN DE LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA EN SALUD Y ASOCIACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA: RELATOS DE PRIMERA MANO

A continuación presento un breve paseo por los primeros momentos de visibilización y legitimación del movimiento de ayuda-mutua y asociacionista en España. Para ello recurro a dos voces muy relevantes en el campo de los estudios sobre ayuda-mutua y asociacionismo español: Josep Canals y Carmen Gallardo Pino. Ambos autores y profesionales de la salud han estado activamente involucrados en estos movimientos

y, conjugando su doble adscripción institucional (profesionales e investigadores), nos presentan de primera mano la situación histórica, social y geográfica de los primeros momentos.

A la Dra. Carmen Gallardo Pino la entrevisté en los inicios de este estudio (y de cuya tesis relacionada con los grupos de ayuda mutua y asociaciones en Madrid doy cuenta más adelante) y del antropólogo-enfermero Josep Canals leí su tesis doctoral (que antes cité en repetidas ocasiones). La puesta en diálogo de sus visiones sobre el inicio del movimiento¹⁸ me permite tener una información más completa, ya que han desarrollado sus trabajos de campos en dos grandes urbes (Madrid y Barcelona) pioneras del movimiento asociacionista.

Según Canals (2003b:77) en Europa se produce una expansión significativa de los grupos de ayuda mutua -principalmente en Reino Unido, Alemania y Holanda- en la década del 70 del siglo XX. Sin embargo en España, si bien los grupos de Alcohólicos Anónimos (AA) ya existían desde la década del '60, los grupos de ayuda-mutua no tienen relevancia hasta fines de la década del '80. Período que coincide con la una de las más trascendentales declaraciones internacionales sobre APS (Atención Primaria de la Salud)¹⁹: la Declaración de Alma Ata. Esta declaración entre otros puntos sumamente importantes para promover el derecho a una salud integral

“exige y fomenta en grado máximo la auto responsabilidad y la participación de la comunidad y del individuo en la planificación, la organización, el funcionamiento y el control de la atención primaria de salud” (WHO 1978, Apartado VII, punto 5).

Instando, por tanto a la ayuda-mutua como forma asociativa válida y con injerencia en el funcionamiento del sistema sanitario de los países.

También la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud insta a legitimar formas asociativas propias de la comunidad que los empodere para la toma de decisiones sobre la atención a la salud y la generación del apoyo social necesario. En el punto “Strengthen Community Actions” se señala:

¹⁸ Ambos autores enfocan sus análisis principalmente en los grupos de ayuda-mutua y sus orígenes para posteriormente centrarse en las asociaciones de pacientes que se constituyeron o bien como un desarrollo de los grupos o se generaron primigeniamente en periodos históricos posteriores al surgimiento de los grupos de ayuda-mutua.

¹⁹ Producida en la Conferencia de Alma Ata (URSS) el 12 de septiembre del 1978.

“Health promotion works through concrete and effective community action in setting priorities, making decisions, planning strategies and implementing them to achieve better health. At the heart of this process is the empowerment of communities - their ownership and control of their own endeavours and destinies. Community development draws on existing human and material resources in the community to enhance self-help and social support, and to develop flexible systems for strengthening public participation in and direction of health matters. This requires full and continuous access to information, learning opportunities for health, as well as funding support” (Apartado Reforzamiento de la acción comunitaria, 1986).²⁰

En Europa,

“dentro del mismo proceso, la OMS apoya la creación de GAM²¹ a través de la constitución de un centro de información, promoción y formación para la ayuda mutua (International Information Center on Self-Help and Health), con sede en Lovaina, que se erige en el principal referente europeo para este campo” (Canals, 2003b:114).

Estas propuestas internacionales que intentaban descentralizar la atención de la salud del ámbito estrictamente sanitario y profesional impulsó y legitimó el movimiento de los grupos de ayuda-mutua, también en España, especialmente en el año 1998.

Tanto Gallardo Pino como Canals resaltan a Francina Roca y al Dr Villalbí (del Institut Municipal de la Salut de Barcelona) como una de las líderes de la visibilización del movimiento²². Francina Roca coordinó el

20 Incluyo la cita en inglés ya que la traducción al castellano no incluye el término “*self help*”. La inclusión de los ámbitos del auto-cuidado y la ayuda mutua en la Carta de Ottawa como aspectos de la Promoción de la Salud ha servido de justificación del apoyo a estos movimientos. En la primera publicación en 1994 del Boletín de Ayuda Mutua y Salud del entonces Servicio de Educación Sanitaria y Promoción de la Salud de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid podemos leer: “Institucionalmente, desde la publicación de la Carta de Ottawa, se considera a los grupos de ayuda-mutua un eje principal para la promoción de la salud, pues a través del fenómeno del autocuidado y de la ayuda mutua, se facilitan algunos objetivos fundamentales: Desarrollo de las aptitudes y autoestima persona-la participación comunitaria-la creación de ambientes favorables y seguros-acercamiento de los servicios sanitarios a su entorno. Por todo ello (...) se ha considerado necesario el desarrollo de un programa específico de Grupos de Ayuda Mutua que fomente este tipo de solidaridad y participación” (Boletín de Ayuda-Mutua y Salud Nº0, 1994: 3) Refiriéndose al programa que desarrollará la Unidad de Ayuda-Mutua y Salud que seguía, por ese entonces, las líneas generales de descentralización marcadas en el Plan Estratégico de Salud Pública (1991-95).

21 Grupos de Ayuda Mutua

22 “los profesionales que asumieron el objetivo de promocionar los grupos de ayuda mutua eran muy representativos de la corriente reformista empeñada en otorgar a la atención primaria el papel de protagonista principal en el sistema sanitario. Se trataba de personas muy convencidas,

primer directorio de Grupos de Ayuda Mutua de España²³ (centrándose principalmente en los grupos que existían en Barcelona) que realizó con un grupo de prácticas de investigación de la Escola Universitària de Treball Social de Barcelona. Las repercusiones de este Directorio, Gallardo Pino nos las señala:

“Este directorio de Grupos y Asociaciones de Ayuda Mutua se distribuyó a los servicios de atención primaria de salud, servicios sociales y a las asociaciones relacionadas con la salud, lo cual no sólo permitió la conexión de personas afectadas con los GAM, sino también la sensibilización de profesionales en *“la ayuda mutua”* (Gallardo Pino 2001:24).

Al poco tiempo, también comienzan a hacerse visibles las actividades con grupos de ayuda-mutua en Andalucía

“donde se realizó un esfuerzo por inventariar asociaciones y entidades de enfermos o minusválidos desde la Consejería de Salud y Consumo, pero solo pudo recoger entidades registradas legalmente, independientemente de que realicen actividades conceptualizadas como propias de los grupos de ayuda mutua o no” (et.al:125).

En ese tiempo así como Barcelona y Andalucía, también en Navarra²⁴ y en Valencia²⁵ surgen iniciativas para publicar directorios de grupos de ayuda-mutua.

por una parte, de las ventajas que la proximidad de las actuaciones puede aportar a la población y, por otra, de la importancia de conseguir la implicación activa de la misma en la promoción de la salud” (Canals 2003b:137).

23 Gallardo Pino señala que este grupo *“crea un documento de funcionamiento de los grupos de auto-ayuda y asociaciones que contiene cuestiones como: cómo ponerse en marcha, cómo trabajar...ese documento es muy divulgado y lo utiliza en ese momento mucha gente para comenzar a trabajar”* (Registro propio). Por otro lado en su tesis doctoral Gallardo Pino señala que habría sido Francina Roca y el Dr. Villalbí quién habría realizado en 1986 en Barcelona un estudio que tenía por objetivo identificar grupos y asociaciones que practicaban ayuda mutua entre las personas afectadas por un problema de salud en la ciudad de Barcelona: *“dicho estudio sirvió para poner en contacto diversas asociaciones y colectivos de personas con enfermedades crónicas, de personas con adicciones y también con problemáticas psicosociales. Como resultado se publicó un directorio que recogía en ese momento 45 asociaciones, de ellos algunos eran grupos de ayuda mutua”* (Gallardo Pino 2001:125). Por tanto, en esta reconstrucción de los primeros momentos de visibilización del movimiento asociativo y de ayuda mutua no podemos afirmar con total seguridad a quién correspondió esta primera iniciativa de publicar un Directorio de grupos de ayuda mutua y asociaciones.

24 Desde los Servicio de Salud Comunitaria del Gobierno Foral de Navarra y por la Consejería de Salud y Servicios Sociales de la Junta de Andalucía (Roca en Canals 2003b:136).

En 1991

“el Ayuntamiento de Madrid realizó una publicación con un formato y una presentación gráfica casi idénticos al antecedente barcelonés (Ordóñez, Carcela, Ollero, 1991). El directorio municipal de Madrid no tuvo continuidad. La función de apoyo a los grupos de ayuda mutua y asociaciones sería asumida al poco tiempo por la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid” (Gallardo Pino en Canals 2003b:136).

Más adelante me detendré en el rol que desempeña la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid en el movimiento, pero antes incluir qué, como aclaraba en la nota al pie N° 14, para Canals,

“muchos de los grupos de ayuda mutua que se consolidan en esta etapa son los embriones de futuras Asociaciones junto a las entidades que formaban ya Asociaciones²⁶. Estas últimas han sido la mayoría en nuestro país, configurando un modelo específico del sector (...) un aspecto de este proceso, reconocido por todos los observadores, ha sido la pérdida de GAM al desarrollarse asociaciones de mayor alcance” (et.al:150)

Efectivamente, también la Dr. Gallardo Pino me advirtió de esta pérdida de la ayuda-mutua al interior de las asociaciones:

“las asociaciones que tenían grupos de ayuda mutua, ya no lo hay. Hay una mezcla entre lo que es las asociaciones de pacientes y las asociaciones que tenían grupos de ayuda mutua

25 “Directorio de Organizaciones y Grupos de Ayuda Mutua de la Ciudad de Valencia, publicado por la Conselleria de Sanitat (...) se ha de señalar algunas temáticas que aparecen que no están incluidas en el directorio de 1997 de la Comunidad de Madrid, como Conductas Marginales, Homosexualidad, Síndrome de Rett, Separación, Soledad, Superdotados y Trastornos de Relación” (Gallardo Pino 2001:125).

26 Canals aclara que “el desarrollo del sector asociativo tanto de una forma como de otra, ha sido tardío en España. Se desarrolla cuando las políticas de delegación de responsabilidades a las entidades no gubernamentales ya están en plena actuación. Por esta razón apenas se ha dado aquí lo que he denominado modelo clásico de formación de las AS (formarse a partir de un GAM cuando sus miembros constatan la complejidad de la problemática que les preocupa, toman consciencia de que necesitan un instrumento de mayor alcance y al mismo tiempo han de darse a conocer para encontrar a otras personas afectadas por el mismo problema, sensibilizar a la opinión pública, presionar a las administraciones y obtener recursos económicos o técnicos(et.al, 89-90) Ha sido mucho más frecuente la constitución directa de AS por las vías formalizadas, que en algunos casos han dado lugar a la existencia de GAM o han alojado a los que ya existían (Canals 2003b:93).

importante. Está mezclado, no está claro (...) Yo creo que lo de grupo de ayuda mutua en muchos casos se ha perdido” (Registro propio).

Algunas de las causas que ambos autores señalan para explicar este proceso son:

- Interés de las empresas de medicamentos (farmacéuticas) en conocer la realidad de los pacientes a través de los grupos de ayuda-mutua.
- Aumento del interés por la reivindicación de derechos específicos por la condición y la necesidad de dar a conocer la problemática.
- Fusión y confusión de contenidos “organizativos” con contenidos del “auto cuidado” en el mismo tiempo de reunión
- Aumento del interés de los profesionales en los grupos de ayuda-mutua como alternativas de atención.

Nuevamente surgen, también en Canals, como antes en Ariño Villaroya, aspectos que entran en conflicto con las concepciones más “románticas” de lo que es o debería ser una asociación en salud. Para Canals, los factores anteriormente enumerados

“ha ido configurando un modelo de Asociación que, en vez de dirigirse hacia un desarrollo más autónomo como extensión extra-doméstica de la auto-atención facilitan la perpetuación de las formas profesionalizadas de intervención” (es más) “por la misma razón, ya que no altera los modelos hegemónicos de intervención, también favorece la delegación de responsabilidades por parte de la administración responsables de la sanidad y el bienestar social” (et al: 139-140).

La tensión e incluso el conflicto en algunas ocasiones, entre el discurso de lo que es o debería ser el asociacionismo con lo que realmente ocurre con la función, organización y rol en el tejido social de una asociación, es y será una constante presente en todo mi estudio. De esta tensión darán cuenta diferentes actores implicados en mi trabajo de campo y, por supuesto, en el movimiento asociativo: autores e investigadores; fundadores de la asociación; Junta Directiva de la asociación; asociados/as y profesionales de la asociación.

La tensión, que ya teóricamente presento en este apartado, entre el discurso del asociacionismo y el asociacionismo en la práctica, es un nodo central a la hora de poder describir, de una forma relacional, las

características del asociacionismo en la unidad de observación que elegí: Asociación Madrileña para Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR).

3. 3 ASOCIACIONISMO Y AYUDA- MUTUA EN LA COMUNIDAD DE MADRID.

3.3.1 ANTECEDENTES Y ESTUDIOS.

En este aparato quisiera, brevemente, resaltar aspectos, tanto teóricos, como empíricos de dos trabajos realizados sobre grupos de ayuda-mutua y asociaciones en la Comunidad de Madrid. Los autores de ambos trabajos: Jesús Rivera Navarro y la Dr. Gallardo Pino, han formado parte de un equipo de investigación que se dedicó a estudiar el movimiento de grupos de ayuda-mutua y asociativo en salud en la ciudad de Madrid y alrededores. Por tanto, incluir aquí sus consideraciones, categorías utilizadas, metodologías de estudio, datos y conclusiones, me permite delinear un contexto (empírico) como un marco (teórico) en el cual situar -y posteriormente utilizar para la interpretación-, la información producida en el campo elegido para este estudio: Asociación Madrileña para personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR).

En su trabajo “Un análisis de los grupos de auto-ayuda y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas”, Jesús Rivera Navarro se propone analizar el papel de los GAM y el de las asociaciones relacionadas con la salud. Su situación en el sistema socio-sanitario en España, así como el papel que cumplen en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por determinadas enfermedades y de sus familiares y cuidadores²⁷.

Objetivos de la investigación que se presenta en el artículo:

- Estudiar el papel de los grupos de ayuda-mutua y las asociaciones relacionadas con las adicciones y las enfermedades crónicas

²⁷ Este estudio, del que también formó parte la Dra. Gallardo Pino, fue financiado por la Comunidad de Madrid y completa el estudio de la tesis doctoral de Gallardo Pino que más adelante presento.

- Detectar cuales son los elementos y factores que deberían mejorarse para lograr una relación más fluida entre los servicios sociales y sanitarios y las asociaciones antes mencionadas, desde una visión y perspectiva de estos últimos.
- Estudiar las funciones que están llamadas a tener en cuenta las asociaciones en la reestructuración del sistema socio-sanitario y del Estado del Bienestar.
- Estimar el papel que cumplen los grupos de ayuda-mutua en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por determinadas enfermedades y de sus familiares y cuidadores.

Los principales resultados fueron:

- La presencia de una tendencia a la integración del tejido asociativo dentro del sistema socio-sanitario como una articulación estructurada con el fin de diseñar políticas eficaces y resolutivas
- “Grupos de Ayuda Mutua aparecen en las patologías estudiadas como parte imprescindible de la rehabilitación social y emocional del afectado y de la familia, creando un espacio simbólico que trata de subvertir la consideración que en el ámbito social y profesional se tiene de su problemática de salud concreta” (Rivera Navarro, 2005:1)
- La labor que procuran los grupos de ayuda-mutua no es percibida -tanto por asociados como profesionales- como una sustitución del trabajo realizado desde el sistema sanitario, sin embargo se alude a lo imprescindible de su función para la consecución de la rehabilitación total.
- Ponen de manifiesto las debilidades del sistema, pero constituyen a la vez un desafío a la ortodoxia de los profesionales, al ser portadores de una nueva manera de comprender y afrontar las necesidades.

El autor señala que los grupos de ayuda mutua, así como las asociaciones, son un nuevo elemento en los procesos asistenciales e itinerarios terapéuticos (Comelles, 1985 en Rivera Navarro, 2005:2).

La Dra. Carmen Gallardo Pino como proyecto para obtener su doctorado llevó a cabo una investigación aplicada para la Unidad de Ayuda Mutua del Servicio de Promoción de la Salud de la Dirección General de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid. En su investigación -y consiguiente tesis titulada

“Los grupos de ayuda mutua en la Comunidad de Madrid. Perspectivas de los médicos de Atención Primaria” realizada en el año 2001- la Dra. Carmen Gallardo se aproxima a la realidad del movimiento de ayuda mutua en la comunidad de Madrid.

Este antecedente representó para mi estudio la puerta de entrada al campo. Por medio de una entrevista que le realicé en su despacho de la Universidad Rey Juan Carlos escuché por primera vez hablar sobre la Unidad de Ayuda-mutua y salud de la actual Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

El objetivo del estudio de Gallardo Pino fue realizar un:

“análisis descriptivo de los dispositivos asistenciales, basados en la ayuda mutua y en las Asociaciones en salud, existentes en la comunidad de Madrid, así como conocer las representaciones sociales que tienen de ellos los profesionales médicos de Atención Primaria. Asimismo nos planteamos conocer valores y creencias que depositan los profesionales médicos que trabajan en Atención Primaria sobre estos grupos” (Gallardo Pino 2001:28).

Los objetivos específicos del estudio fueron:

1. Describir las características generales de los grupos de ayuda-mutua y asociaciones en salud en el ámbito de la Comunidad de Madrid, concretando las siguientes variables:

- Lugar y tiempo en que aparecen
- Iniciadores
- Influencias y/o soportes externos (profesionales, instituciones, otros grupos o asociaciones ya existentes)
- Tipo de problemática que da lugar al grupo o asociación.

2. Conocer las características generales de los grupos y asociaciones de ayuda mutua, teniendo en cuenta sus finalidades, sus formas organizativas y sus estructuras permanentes, sus relaciones externas, el tipo de actividades que desarrollan, su frecuencia, así como el grado de participación de sus miembros y las formas de financiación.

3. Establecer una tipología de los grupos de ayuda-mutua y asociaciones en salud, así como de las problemáticas que abarca, diferenciando las distintas formas de organización y niveles de actuación: grupos de ayuda-mutua propiamente dichos, asociaciones en salud en sus diferentes versiones (asociaciones de defensa de derechos, de provisión de servicios, por ejemplo o que incluyan varias funciones).

4. Conocer la observación (percepción más interpretación) que hacen los médicos de Atención Primaria de los grupos de ayuda mutua; del conocimiento que tienen de ellos, la valoración y funcionalidad que les otorgan, así como la imagen y valoración afectiva.

Estos objetivos intentan responder, para la autora, a unas hipótesis que se plantea:

“Partimos de una hipótesis principal que contempla los cambios acaecidos en la estructura de los grupos domésticos (familiares) y de sus redes sociales, que impondrían límites a sus posibilidades de cuidar, así como en la demanda sanitaria, caracterizada por la elevada prevalencia de la cronicidad. Los grupos de ayuda mutua se basan en formas de reciprocidad similares a las que se sustentan en la asistencia doméstica y supondrían una nueva forma de apropiación de saberes técnicos. La existencia, origen y funcionamiento de los GAM en la Comunidad de Madrid es fruto de su génesis, heterogeneidad y su desempeño singular. Las representaciones sociales que de los grupos de ayuda-mutua tienen los médicos de Atención Primaria es débil y controvertida” (et.al: 27).

Las primeras hipótesis se desplazan de la descripción del fenómeno de los grupos de ayuda-mutua en sí, hacia características más macro-sociales como son la conformación familiar tradicional y en el sistema sanitario demandado. La segunda hipótesis se pregunta sobre si es posible comparar la reciprocidad que se da entre enfermos en los grupos de ayuda-mutua con la reciprocidad doméstica más contenidos técnicos específicos.

A estas dos hipótesis sumo otra para mi estudio que tienen que ver con las carencias del sistema sanitario madrileño para el cuidado (que muchas veces es el único tratamiento) de las enfermedades crónicas y la calidad de las relaciones sociales que se entablan en las grandes urbes no suple estas carencias.

El estudio fue dividido en dos etapas, una denominada “estudio cuantitativo” (de corte descriptivo) y otra “estudio cualitativo”.

En la primera, se estudian todos los grupos de ayuda mutua y todas las asociaciones de ayuda mutua que están inscritas en el Registro de Asociaciones (Directorio²⁸) de Ayuda Mutua de la Unidad de Ayuda Mutua de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid en el año 1997. Las variables relevadas fueron:

Tipo de asociación – Población – Área Sanitaria – Ámbito de la asociación – Fecha de constitución – Numero de Asociados – Denominación de Estructura Superior (federación, coordinación, asociación, fundación, plataforma, confederación, unión, liga o entidad)– Ámbito de la Estructura Superior (regional, nacional, internacional o local) – Cargo – Material Escrito – Material audiovisual – Tipo de profesionales – Tipo de asociados (afectados, cuidadores, familiares, administrativos, profesionales o voluntarios)

Los tipos de asociaciones se recodificaron por enfermedad que tratan, resultados 40 tipos de grupos (alergias, alcohol, anorexia, autismo, alzheimer, cáncer, corazón, psoriasis, huesos, enfermedades musculares, fibrosis quística, minusvalías físicas, SIDA...).

Es de destacar el objetivo aplicado de esta etapa “cuantitativa” del estudio: “describir los dispositivos asistenciales (GAM) que se encuentran ubicados en la Comunidad de Madrid, para elaborar un mapa de recursos disponibles (por Área Sanitaria)”, es decir, crear un Directorio (que efectivamente se creó).

Resultados importantes de esta fase (“cuantitativa”):

- El mayor número de asociaciones se concentra en torno a la atención de las drogodependencias (20,1%), el 7,5% en torno a las minusvalías físicas y un 3,5% de enfermedades musculares (de la Comunidad en su totalidad, son 12 asociaciones).
- El municipio de Madrid capital es el que más cuenta con asociaciones: unas 214 que representan el 62% del total existente en la Comunidad de Madrid.

28 “Este Directorio surgió como iniciativa del Servicio de Educación Sanitaria y Promoción de la Salud de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid, que consideró necesario el desarrollo de un programa específico de Grupos de Ayuda Mutua para fomentar este tipo de solidaridad y participación. Los objetivos de este programa se concretaron en 1992, en el camino de apoyar actividades y proyectos que desde otros grupos se estaban desarrollando y en promocionar la colaboración entre Grupos de Ayuda Mutua/Asociaciones con instituciones y profesionales socio-sanitarios. Este programa se planteó siguiendo las líneas generales de descentralización marcadas en el Plan Estratégico de Salud Pública (1991-1995).

- Existe un número elevado de asociaciones que no pertenecen a ninguna estructura superior (federación, confederación, etc.)
- La mayoría de las asociaciones estudiadas surgen en los años comprendido entre el 1971 y el 1980. Este dato no es interpretado por la autora. Además, el estudio incluye en estos años el surgimiento de las asociaciones dedicadas a la atención de los enfermos de SIDA, dato que debería ser corroborado ya que la fecha de identificación del virus de inmunodeficiencia adquirida ronda cerca del año 1982.
- Trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas y médicos son los profesionales más presentes en esas asociaciones.

Para la autora, en términos generales, son los grupos de Adicciones, Discapacidades y Enfermedades crónicas los que han tenido más desarrollo en el ámbito español. Con respecto a las asociaciones relacionadas a las discapacidades físicas y mentales, la autora describe su funcionamiento, señalando que utilizan preferentemente la rehabilitación para reducir el impacto de estas discapacidades y capacitan a las personas afectadas para que logren la integración social. Tienen como objetivo principal no sólo la formación de las personas con discapacidades para que se adapten a su entorno, sino también la intervención en el entorno inmediato y en la sociedad con el propósito de facilitar su integración social.

Destaca como estos grupos pueden desempeñar un papel fundamental, no sólo en la reducción del aislamiento que experimentan numerosas personas por la discapacidad, sino también el avance de su integración social (a través de cambios en los entornos físicos y sociales) y en el cambio de actitudes hacia este colectivo por parte de la sociedad.

Otro punto importante que Gallardo Pino relevó en su estudio es el papel que los profesionales desempeñan en y para los grupos de ayuda mutua. Para mi estudio atender a las percepciones y roles que tienen y desempeñan los profesionales que trabajan en el sistema sanitario madrileño con respecto al movimiento asociativo (específicamente al movimiento asociativo de enfermedades reumáticas como la Artritis Reumatoide) habría sido un aspecto esencial para complejizar y dar cuenta de los aspectos relacionales de la experiencia asociacionista. Esta experiencia se construye a partir de la interacción de diferentes actores: asociados, fundadores, directivos y profesionales; que trabajan en la asociación, profesionales del sistema sanitario que tratan a los asociados, administración, políticos, teóricos y la visión de la sociedad en su conjunto sobre el fenómeno) Sin embargo, debido a la escasez de tiempo y de recursos para realizar este

estudio, no fue posible incluir la visión de otros actores que no fueran los asociados, la Junta Directiva, los fundadores, e investigadores que estudiaron el fenómeno.

Para solventar esta carencia, atendí a algunos de los resultados del estudio de Gallardo Pino sobre el discurso de los profesionales sanitarios de APS (Atención Primaria de la Salud). La autora analizó el discurso de estos profesionales y halló en él:

- En el discurso de éstos hay un gran desconocimiento de las asociaciones, su funcionamiento y del movimiento en general.
- Los médicos se sienten más inclinados por la garantía de las grandes asociaciones, que son las conocidas a través de los medios de comunicación, identificadas como organizaciones con buen funcionamiento. El problema es la legitimidad y reconocimiento de las asociaciones, especialmente las más pequeñas, que provoca una gran desconfianza en el momento de informarse y recomendarlas al paciente o familiares
- Existe una sensación de miedo y de resistencia a aceptar que las personas se organicen y se responsabilicen de su salud fuera de la estructura sanitaria reconocida como formal.
- Los grupos de ayuda-mutua aparecen en los discursos como grupos sociales informales, integrados por personas voluntarias, sin contenido técnico-racional. Esto hace que se cuestione en ciertos momentos su papel como agentes de salud.
- Los grupos de ayuda mutua quedan enmarcados en el campo de la educación para la salud (EpS) especialmente en la participación comunitaria.
- Se siente como una necesidad la formación para médicos de APS en EpS, y en concreto la participación comunitaria y las asociaciones. Los profesionales más interesados en la promoción de los GAM son los más motivados por el campo de la Salud Pública y la Educación Sanitaria.
- Una parte minoritaria del discurso reflexiona sobre un aspecto muy funcional de las asociaciones. Éstas van por delante del sistema sanitario (esto es se dedican a resolver problemas que el sistema sanitario no puede resolver) en algunos aspectos como el enfoque del problema de salud, la referencia de especialistas, junto con la utilidad para el paciente y su familia. La conciencia de los problemas, la comunicación en un lenguaje sencillo y las actividades que se desarrollan, son más efectivos que el trabajo del personal sanitario, por su implicación en el problema de salud y el papel activo que adopta el paciente y la familia. Se manifiestan las posibilidades que tienen estos grupos de

manejar las tensiones y ansiedades que la medicina no resuelve, y el papel de dotar unos significados a sus problemas²⁹.

- Algunos discursos giran sobre la ineficiencia de transformar hábitos y conductas para una vida más saludable dentro del espacio de la consulta y mediante la relación individualizada entre médico y paciente.
- Uno de los discursos expresa la relación entre los grupos de ayuda mutua o asociaciones con el sistema sanitario. Los primeros constituirían un nivel más de derivación del segundo.

Estos discursos que la autora releva entre profesionales de APS, principalmente médicos, son puestos en diálogo con diferentes posturas teóricas, entre las cuales selecciono las aproximaciones de Chester sobre las percepciones de peligro que los expertos tienen con respecto a que grupos de auto-ayuda se “inmiscuyan” dentro de un proceso terapéutico hegemonizado por profesionales alopáticos. Al respecto de esto, Chester (en et.al:169) aclara que muchas veces este peligro identificado por los profesionales es un peligro abstracto que está lejos de la práctica y son, a menudo una manifestación de una ideología más que la experiencia. Además, riesgos señalados por los profesionales representan en muchas ocasiones más bien amenazas a su propia forma de pensar y actuar.

En este sentido, algunos de los peligros señalados pueden reflejar el miedo de los profesionales a que las actividades de los grupos de ayuda mutua puedan cuestionar su control de los servicios y de la práctica, así como su monopolio del conocimiento (et.al:169). Para Katz (citado en et.al:170) efectivamente, la medicina alopática a través de su consolidado sistema profesional ha tendido a monopolizar las definiciones, el diagnóstico y el tratamiento de los problemas que tienen que enfrentar las personas pero, por otro lado, no ha podido demostrar, a pesar de esta monopolización (también podríamos hablar según Menéndez de “*medicalización*” de la vida) eficacia en problemas como el alcoholismo y otras adicciones, desarrollándose

29 A este último punto sobre la dotación de significado a los problemas que tienen los enfermos producto de su enfermedad, la autora define como “eficacia simbólica”, tomando este concepto de Lévi-Strauss. El concepto de Levi-Strauss es ampliamente utilizado en estudios que se realizan en el ámbito sanitario. Esta popularización del concepto ha hecho que en muchas ocasiones su uso, para interpretar realidades concretas, se aleje excesivamente del sentido original que Levi-Strauss quiso darle y así pierda algunas especificidades. Especificidades como que la “eficacia simbólica” (y sus propiedades inductoras) formaría parte de ciertas estructuras simbólicas (y no otras alejadas del símbolo) cuando se utilizan para actuaciones de cura -de tipo chamánica-, es decir, que busca una transformación orgánica a través de una reorganización estructural psíquica producida por estructuras simbólicas homólogas a los niveles que se quieren transformar. La “eficacia simbólica”: “garantiza la armonía del paralelismo entre mito y operaciones” (Lévi-Strauss, 1987:224). Es por esto, que considero que la construcción de sentido sobre el padecimiento que se realiza en los grupos de ayuda mutua -grupalmente con repercusiones individuales-, si bien tiene efectos (y ampliamente positivos) en el proceso terapéutico y en la vida en general del enfermo, no me arriesgaría a considerarlos productos de la “eficacia simbólica”.

como consecuencia de esta ineficacia los grupos de Alcohólicos Anónimos. El hecho de que los grupos de ayuda mutua demuestren su efectividad y sean fuente de satisfacción para sus usuarios supone con frecuencia un conflicto y plantean un dilema a los profesionales. Lo que estos han considerado su territorio exclusivo tiene que ser compartido con personas sin información ni credenciales, que no obstante, parecen tener éxito con las mismas poblaciones o clientes con los que trabajan los profesionales.

Para Rappaport (1994 en et.al:136) los profesionales mejorarían su utilidad cuando mayor sea su capacidad de desmitificar el proceso de ayuda y alentar a aquellos que se encuentran en posiciones claves debido a su situación en el entorno natural a que utilicen sus habilidades de forma sistemática para proveer apoyo y asistencia.

Para finalizar destacar la señalización general que la autora realiza sobre el movimiento asociacionista en España:

“ha crecido principalmente por su propio impulso e iniciativa en respuesta a necesidades específicas y su desarrollo ha tenido lugar en gran medida sin la orientación y la ayuda de los profesionales” (et.al:136).

3.3.2 UNIDAD DE AYUDA MUTUA Y SALUD COMO IMPULSORA DEL ASOCIACIONISMO Y LA AYUDA MUTUA EN MADRID

La Unidad de Ayuda Mutua y Salud es un programa de Apoyo y Asesoramiento a la Red Regional de Grupos de Ayuda Mutua y otras asociaciones ciudadanas relacionadas con la Salud. Pertenece al Servicio de Promoción de la Salud de la Dirección General de Atención Primaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Incluyo una breve descripción de esta Unidad en mi estudio, por dos aspectos: uno que tiene que ver con la definición de la unidad de observación donde se realizó este estudio (AMAPAR) y otro por la función que tanto históricamente como actualmente desempeña en el movimiento asociativo en salud.

Para poder seleccionar una asociación relacionada a la salud de entre las muchas que existen actualmente en la ciudad de Madrid me acerqué a la Unidad de Ayuda Mutua y Salud. Otros informantes me

habían indicado que eran una referencia en la problemática y que podrían asesorarme con respecto a la situación actual del asociacionismo y ayudarme a seleccionar asociaciones que cumplieran con las condiciones que necesitaba para realizar mi trabajo de campo; éstas eran: una asociación que realizara actividades grupales y estuviera abocada al trabajo para una enfermedad crónica. Efectivamente, el personal de la Unidad de Ayuda Mutua y Salud me ayudó a identificar posibles asociaciones para realizar mi trabajo de campo, siguiendo estos criterios. El criterio de que realizaran actividades grupales redujo bastante el abanico de posibilidades. Este hecho me adelantó una realidad muy actual del movimiento asociacionista de salud madrileño: la ausencia de grupos de ayuda-mutua.

Gracias a la Unidad de Ayuda Mutua y Salud escuché hablar por primera vez de AMAPAR (y de Artritis Reumatoide)

La idoneidad de la Unidad de Ayuda Mutua y Salud para orientarme está dada por las funciones que ha desempeñado y que hoy, con menos intensidad, desempeña. Canals la resumirá así:

“La función de apoyo a los grupos de ayuda-mutua y asociaciones sería asumida (1992-1993) por la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid, que siempre la ha mantenido dentro de un marco específicamente sanitario. La creación de la Unidad de Ayuda Mutua y Salud, de un registro específico de asociaciones y grupos de ayuda-mutua, la publicación regular y actualizada de directorios, así como la del *Boletín de Ayuda Mutua y Salud* desde 1994, constituyen el ejemplo más consistente de soporte institucional que se ha dado en España” (Gallardo en Canals 2003b: 136).

En esta cita Canals resume los elementos más relevantes (existen otros) con los que la Unidad de Ayuda-mutua y Salud ha ejercido un *apoyo institucional* al movimiento asociativo y de ayuda-mutua de la comunidad de Madrid.

Estos elementos han sido:

- Directorio de asociaciones y grupos de ayuda-mutua, que antes señalaba como parte de las experiencias que se sucedieron también en otras partes de España en la década del '90³⁰. Actualmente el directorio no se publica en papel (sólo se publicó en papel en los años 1997 y 1999), sino que se presenta en la página de internet³¹ del Portal de Salud de la Comunidad de Madrid bajo la forma de un “buscador de asociaciones y grupos de ayuda mutua”. Su acceso es sencillo y permite a cualquier persona buscar asociaciones por “municipio”, “nombre de la asociación” o “patología”³²
- La publicación de un “Boletín de Ayuda Mutua y Salud” (de suscripción gratuita y que se distribuía por toda la Comunidad de Madrid, especialmente en efectores de APS) cuyo primer ejemplar (Nº0) fue publicado (por aquel entonces la Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid) en el año 1994, con una editorial firmada por en su momento el Consejo de Salud Pedro Sabando Suárez y en la que se puede leer:

“El boletín que presentamos pretende realizar una tarea de conexión, que creemos importante y pendiente, entre todas aquellas personas, asociaciones, grupos, colectivos e instituciones que se interesan o que cumplen una función en el ámbito de la “Ayuda Mutua” en relación a la salud.

Sabemos que el número de interesados es creciente porque la Ayuda Mutua es un fenómeno en progresión. No podría ser menos; las condiciones económicas, sociales y demográficas de los países desarrollados y en vías de desarrollo, presionan para que los colectivos de individuos dependan menos de las estructuras sanitarias formales. Porque, a pesar de su alto grado de especialización y capacidad tecnológica, *no*

30 Para la clasificación de las Asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua hubo mucha dificultad “ya que no se ceñía al CIE 10 y era todo muy heterogéneo” (Entrevista Gallardo Pino) (Registro propio)

31 Al respecto de internet quiero solamente nombrar que su uso masivo representó un momento de inflexión en el movimiento asociacionista en salud. Gallardo Pino en la entrevista que le realicé me comentaba “*En ese momento las asociaciones no tenían página web, en ese momento era todo por teléfono para preguntar. Internet ha sido básico en la información y difusión de las asociaciones. Sólo se conocían las que salían mucho en la prensa*”. Con respecto a este tema, en el Boletín de Ayuda Mutua y Salud Nº 9 del año 1999 Mónica Segovia Pérez publica un artículo titulado “Nuevas formas de comunicación en las organizaciones: uso de internet en las asociaciones de salud y ayuda mutua”.

32Fuente:

http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142644436781&language=es&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_servicioPrincipa l&vest=1156329829981

siempre se pueden cubrir todas las necesidades quedando espacios en los que la atención institucional no llega, es insuficiente o incluso menos efectiva que la que pueden prestar las redes sociales próximas al individuo. Por todo ello, la Dirección General de Prevención y Promoción de la Salud, consciente del importante papel que los Grupos de Ayuda Mutua y las Asociaciones Ciudadanas tienen en el marco de la Prevención y la Promoción de la Salud, ha puesto en marcha un programa de colaboración y apoyo con el fin de contribuir al desarrollo y consolidación de una Red Regional de Grupos de Ayuda Mutua. En este marco tiene lugar la aparición de este Boletín periódico, con la intención de que facilite la conexión y colaboración entre los GAM y las Asociaciones y entre ellos y las instituciones y profesionales” (Boletín de Ayuda Mutua y Salud N°0, 1994:1) (cursivas mías).

Con una clara visión del asociacionismo y la ayuda mutua como portadores de autonomía y cumpliendo funciones complementarias a las formalmente institucionales, que también comparte con la 1era Editorial del mismo boletín aunque de un modo más contradictorio³³, este se presenta como parte de un programa cuyo objetivo es “apoyar las actividades y proyectos que desde los grupos se desarrollan y en promocionar la colaboración entre los grupos de ayuda-mutua/asociaciones con instituciones y profesionales (el boletín se presenta como una herramienta útil para la “conexión” entre los diferentes actores del movimiento. De esta utilidad dan cuenta las secciones que lo componen:

Los diferentes número del Boletín (en total se publicaron 9 boletines entre los años 1994 y 1999; año en que se interrumpió su publicación abruptamente, sin editorial de despedida ni aviso a sus lectores) cuentan

33 En el primer párrafo de la 1era edición del Boletín N° 0 podemos leer: “Los cambios profundos que se han producido y que continúan produciéndose en la sociedad, han obligado a adaptar los planteamientos políticos y de intervención en el ámbito sanitario; en ellos se contemplan *las aportaciones voluntarias* como una parte importante de los procesos de solidaridad social, como un recurso comunitario y *no como pura contribución que cubre los vacíos de la Administración. Las administraciones no pueden llenar todos los espacios, por ello es necesario movilizar los recursos que surgen en la propia comunidad* y buscar la mejor colaboración entre ambas partes” (Boletín de Ayuda Mutua y Salud N° 0, 1994:9) (cursivas mías) Este párrafo presenta una contradicción entre considerar o no a las “aportaciones voluntarias” (grupos de ayuda-mutua, asociaciones, ONG.s, voluntariados, etc) únicamente como contribuciones a los vacíos o lagunas institucionales afirmando inmediatamente a continuación que sí son necesarias porque la administración no puede llenar todo, de ahí que estas “aportaciones voluntarias” seas necesarias. En la editorial del año 1996 del Boletín de Ayuda Mutua y Salud N° 3, posiblemente dando luz a la contradicción antes señalada, la ayuda mutua y el voluntariado en salud (“las aportaciones voluntarias”) son definidas como “un recurso que la administración y los profesionales no pueden permitirse el lujo de despreciar sino que muy al contrario deben alentar y desarrollar” (Boletín de Ayuda Mutua y Salud N° 3, 1996:9). Estas editoriales escritas para los Boletines que se publican desde la “Administración” transmiten una visión particular de la ayuda-mutua y del asociacionismo que reduce sus campos de acción a aspectos relacionados, por ejemplo, al apoyo afectivo, construcción de redes de contención al enfermo, todos campos necesarios pero complementarios. En ningún momento entra en discusión el lugar hegemónico de los profesionales sanitarios y gestores de la administración en la mesa de las decisiones que se toman al respecto de políticas sanitarias en general. Mesa que podría ampliarse con la participación ciudadana representada en el movimiento asociacionista. De este modo, la administración quita al movimiento asociacionista su rol reivindicativo y de defensa de derechos.

con editoriales que van dando cuenta de los adelantos, iniciativas y aumento del movimiento en ayuda-mutua y asociacionismo en salud de la Comunidad de Madrid;

- También cuenta con una sección de “artículos” sobre temas relacionados con el movimiento y que están escritos, principalmente por profesionales y profesionales sanitarios, investigadores sociales (sociólogos, antropólogos y psicólogos) y especialistas del tema³⁴;
- Otra sección de “experiencias” en la que diferentes actores de asociaciones o grupos relatan experiencias referidas a sus grupos o asociaciones;
- Una sección denominada “directorio” en la que se incluye información básica sobre asociaciones que están clasificadas principalmente por patología. En cada boletín la sección de “directorio” se modifica. De una publicación a otra se agregan asociaciones y grupos que se han registrado para ser incluidas en el boletín. Para este registro, en cada una de sus ediciones del boletín se incluye una “ficha de registro” cuyo “envío de esta ficha garantiza la inclusión en el archivo de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales y a la aparición en futuros números del presente boletín” (Boletín de Ayuda Mutua y Salud, N° 2, Año 1995:148).

Merece la pena detenerse en esta ficha, principalmente en las preguntas que los interesados en registrar su asociación o grupo deben completar. Deben incluir aspectos como: “número de asociados” “financiado por la Comunidad de Madrid”³⁵ “Recursos materiales (de Educación Sanitaria)” “zonas de influencia”³⁶ “estructuras organizativas de las que forma parte” (Federaciones nacionales o internacionales). Estos ítems a completar llamaron poderosamente mi atención. Considero que son muestras de la visión que sobre las asociaciones y grupos de ayuda-mutua posee la administración pública, en este caso, poseen y que,

34 Autores ya citados en este trabajo publicaron artículos en el boletín: Canals, Gallardo Pino y Conde.

35 En boletines posteriores este ítem del año 1995 referido a la financiación se modifica por: “Subvenciones de los últimos dos años, incluido el último recibido: Institución-concepto-período-cuantía (Cumplimentar brevemente todos los datos que se piden, iniciando el listado por las últimas subvenciones percibidas)” (Boletín N° 4, 1996:184-185)

36 Este apartado tiene una indicación en la ficha de registro: “Lo indicado en este apartado corresponde a la zonificación sanitaria y sólo ha de cumplimentarlo los Grupos/asociaciones de ámbito LOCAL. Si su Grupo/Asociación afecta a uno o varios municipios, pero sin llegar a cubrir la totalidad del territorio de la Comunidad de Madrid, por favor, especifique la zona geográfica (municipios y, en el caso de Madrid capital, distritos) en la cual desarrolla su actividad. Con posterioridad, y de acuerdo a esta información, los técnicos de la Consejería establecerán los códigos de zonificación” (Boletín N° 2, 1995:149) En boletines posteriores esta aclaración se eliminó, modificando el ítem por otro en que se debe seleccionar: ámbito: local-regional-nacional-UE-internacional” (Boletín N° 4, 1996:183)

por otro lado, las asociaciones y grupos de ayuda-mutua deben afirmar (la compartan o no) para ser “registrados” en ella.

- Y una sección “De Interés”:
 - Subvenciones: en el Boletín N° 0 varios apartados de esta sección informan a los lectores sobre las convocatorias de las diferentes subvenciones a las que las asociaciones (no grupos de ayuda-mutua³⁷) tanto sanitarias como de acción social, ONG,s. Las entidades que proveían las subvenciones (y aún hoy, 2012 proveen) son: Ayuntamiento de Madrid, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid³⁸ y entidades privadas o semiprivadas (cajas, mutuas, bancos, etc.).
 - Ferias ciudadanas de Ayuda-mutua y Salud: organizadas por la Unidad de Ayuda Mutua y Salud (Consejería de Sanidad) y Servicios Sociales. El objetivo de estas ferias, en línea con los objetivos de la Unidad y del boletín, era “promover procesos de comunicación e intercambio entre las asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua, las personas que padezcan alguna enfermedad crónica e invalidante y su entorno, los profesionales de la salud y las instituciones” (Boletín de Ayuda Mutua y Salud, N°7, 1998:137). Estas ferias de casetas de Federaciones, Asociaciones, Grupos de Ayuda-mutua de la Comunidad de Madrid se realizaron principalmente en espacios céntricos de la ciudad de Madrid desde el año 1997 al año 2002 (aproximadamente). A partir de este año

“las Ferias comienzan a realizarse en los municipios (...) En municipios grandes, Alcorcón, Móstoles, porque empiezan a crearse asociaciones en cada municipio y la gente buscaba las Asociaciones más cercanas a su domicilio (..) el movimiento va desplazándose hacia la periferia de la ciudad” (Entrevista a Gallardo Pino. Registro propio)

37 Gallardo Pino me comentaba al respecto: “los grupos aquí en España, para poder funcionar tienen que ser como asociaciones, no existen grupos de ayuda mutua. Cuando yo hice el estudio identifiqué muchísimas formas de asociarse. Pero deben funcionar como asociaciones legalmente. Aquí empiezan a asociarse principalmente por el tema de patologías” (Registro propio)

38 “la Comunidad de Madrid daba unas subvenciones, muy pequeñas, pero fáciles de obtener, con un pequeño proyecto la daban. Con esas subvenciones hacían los folletos, material informativos, las asociaciones la usaban para eso” (Gallardo Pino en entrevista, registro propio)

- Cursos de formación: para profesionales, grupos de ayuda-mutua y asociaciones.
- Legislación: leyes, modificaciones y reflexiones sobre legislación que afecta a asociaciones y voluntariado.
- Convocatorias y Jornadas.

Los años en que la Unidad de Ayuda Mutua y Salud realizaba estas acciones (Boletín y Ferias de Ayuda Mutua y Salud) son muy añorados y valorados (positivamente) tanto por profesionales, asociados y fundadores de asociaciones.

El auge e intensa actividad del movimiento asociativo madrileño en la década del '90 (respaldado por la Unidad de Ayuda Mutua y Salud y sus acciones) es desde el presente para muchos informantes claves con lo que he podido trabajar el momento de mayor efervescencia del movimiento asociacionista en Madrid. En comparación con el presente, ese pasado se reconstruye como ideal a comparación a la situación actual del asociacionismo en salud. Desde la idealidad de este pasado, el movimiento asociativo madrileño en salud ha sufrido fuertes transiciones que, de algún modo, ha arrebatado aspectos como la "autenticidad", "desinterés", "solidaridad" o "espontaneidad" que contenía el movimiento por aquel entonces. Además, han aparecido nuevos actores que, desde esta visión, pervierten ese sentido "auténtico" de la ayuda-mutua:

"empieza a decaer, las asociaciones empezaron a trabajar solas, creo que todo lo que pedían a la institución, la ayuda que pedían, se proveyó. Empieza cada una a montar su vida. Creo que hay un momento que hubo un cambio grande, yo diría en el 2006, 2007 en el que las asociaciones de pacientes empiezan a moverse con otro objetivo. Está mezclado, no está claro. Ahora muchas asociaciones están trabajando con los laboratorios. Se perdió" (Registros propios).

3.3.3 LEGISLACIONES SOBRE ASOCIACIONES

Por razones de tiempo no he podido analizar en profundidad las leyes que rigen el asociacionismo en España y en la Comunidad de Madrid específicamente. Sin embargo, esta carencia no niega la importancia de conocer los marcos legales y jurídicos en los que se encuentra tanto la formación como el desarrollo cotidiano de una asociación y que en parte definen muchas de las tareas y obligaciones que las personas que forman la Junta Directiva (que en muchas ocasiones está conformada por los mismos fundadores de la asociación) deben llevar a cabo para asegurar el funcionamiento de una asociación (libro de actas, libro de socios, libros de contabilidad -que deben legalizarse en el Registro de asociaciones- o ante notario, convocar asambleas, etc...). Estos aspectos obligatorios para el funcionamiento legal, muchas veces desestimados por el resto de los asociados, son muy frecuentemente definidos como la “burocracia” (y con este una asignación negativa de sentido) de una asociación y *“la parte más tediosa de una asociación” (registro de campo propio)*.

En un marco nacional las asociaciones deben regirse por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y deben registrarse como indica el Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones (el registro de asociaciones de la comunidad autónoma de Madrid se encuentra en el Servicio de Fundaciones y Asociaciones de la Vicepresidencia Segunda y Consejería de Justicia e Interior; Dirección general de Relaciones con la Administración de Justicia y Política Interior). También deben manejar -la Junta Directiva y demás asociados, y en este caso también la investigadora- los datos personales bajo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

4. EL PADECIMIENTO DE LOS SUJETOS CON ARTRITIS REUMATOIDE: EXPERIENCIAS Y VIVENCIAS CON LA ENFERMEDAD³⁹

Este capítulo tiene como objetivo presentar, brevemente, los aspectos e implicancias individuales y sociales de padecer artritis reumatoide en una ciudad como la de Madrid (en la que se encuentran la mayoría de los sujetos con los que trabajé para ese estudio). Por razones de pertinencia y espacio no desarrollaré en profundidad los aspectos más bio-médicos de la enfermedad que padecen los sujetos de este estudio. Si bien no desestimo la importancia de dar cuenta pormenorizadamente de los aspectos más bio-médicos de la enfermedad; por razones de tiempo he optado por focalizarme en los aspectos más psico-sociales de la enfermedad para contextualizar las experiencias y beneficios del asociacionismo de personas con artritis reumatoide que con ese estudio he pretendido conocer.

No es tarea sencilla dar cuenta de las consecuencias específicas a nivel subjetivo y social que genera el padecer una enfermedad reumática como es la artritis reumatoide. Por suerte, para mi auxilio un equipo de investigadores del Departamento de Antropología Social de la Universidad Complutense de Madrid publicaron hace ya algunos años (1991) los resultados de un estudio etnográfico -basado en entrevistas en profundidad- sobre un grupo de personas de la ciudad de Madrid que padecen AR. El estudio buscaba principalmente conocer el padecimiento en y de primera persona. Dar cuenta de la experiencia *emic* de la enfermedad y los aspectos sociales, principalmente las relaciones que se entablan desde el lugar de enfermo crónico. El estudio titulado -en su libro- “La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide” (Autores: Marie Jose Devillard, Rosario Otegui y Pilar García) me introdujo a la experiencia íntima y subjetiva del padecimiento de las personas con artritis reumatoide. Aspecto que en mi trabajo de campo no fue abordado en profundidad ya que mi atención (respondiendo a los objetivos para mi estudio) estaba puesta principalmente en la experiencia asociativa. De todas formas, en todo momento concebí que la experiencia asociativa de los asociados de AMAPAR no puede ser analizada sin atender a las características particulares de la enfermedad que los convoca en esta asociación de salud. Es el padecimiento de artritis reumatoide (y enfermedades afines) el aspecto distintivo del colectivo y el aspecto que los agrupa como tal; si bien ya veremos más adelante que esta consideración puede ser un tanto reduccionista o exclusivamente de una visión externa al colectivo.

39 “No hay homogeneidad en la vivencia de la artritis, tampoco en sus representaciones; imágenes distintas, contrapuestas e incluso contradictorias en torno a ella, a cómo actúa, a la forma de contrarrestar sus efectos, a la eficacia de tratamientos médicos. Tratar de profundizar en las representaciones en torno a la artritis reumatoide supone situarse ante la variedad, frente a algo cuyas manifestaciones son cambiantes, y que invita a la alternancia de formas de pensar en ella” (Devillard, Otegui & García, 1991:93)

La experiencia del asociacionismo y padecer artritis reumatoide cristalizaron de un modo particular en esta asociación (de Salud, en Madrid, etc...) y no pueden ser entendidas una sin la otra. De todas formas, debido a la escasez de tiempo y recursos este estudio se focaliza en uno de los nodos de esta relación intrínseca: la experiencia asociacionista de las personas asociadas que padecen artritis reumatoide.

El estudio realizado para la escritura del libro "La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide" fue concebido desde una clara perspectiva antropológica. Perspectiva que busca y buscó recopilar la visión *emic*⁴⁰ (alejado de los significados asignados teóricamente o técnicamente) del proceso de enfermedad y la visión *emic* del círculo relacional del enfermo.

Por otro lado, esta perspectiva parte de una consideración de la enfermedad sí como un hecho biológico pero no sólo como tal, sino como un hecho total:

"Por sus características, la artritis reumatoide -como posiblemente la mayoría de las enfermedades crónicas- constituye desde la posición del individuo un hecho que nos atreveríamos a llamar "total" (Devillard et.al, 1991).

40 Esencialmente a través del discurso de las personas con artritis reumatoide. Los autores consideraron estos discursos como "un material privilegiado para estudiar las representaciones y vivencias del enfermo". Los encuentros creados por los investigadores con los sujetos del estudio se centraban principalmente en *hablar de la enfermedad*. Concertar una entrevista para *hablar de la enfermedad* tiene algunos resquemores metodológicos: la propuesta de hablar de la enfermedad o de otros temas en los que la gente no suele tener pensamientos acabados o discursos contruidos (y explícitos) puede llevar a los entrevistados a "definirse sobre cuestiones que quizá ni se habían planteado con anterioridad" (Devillard, et.al 1991:26) Este aspecto es para Denise Jodelet el trabajo que debe realizar el entrevistador:

"trabajar con la persona para ayudarla a expresarse y desde este punto de vista, Jodelet relee una parte del libro de Merleau Ponty "Le Visible et l'invisible": una verdadera entrevista me acerca a pensamientos de los cuales no me sabía y no era capaz y yo me siento a veces como acompañando al entrevistado por un camino desconocido para mí mismo y que mi discurso de vuelta con el otro está en vías de aclararse para mi (Jodelet 2007). En las entrevistas el sujeto no sólo cuenta su vida sino que reflexiona sobre ella mientras la cuenta y no es conocer la totalidad de su vida lo que nos interesa, sino esa significación que le confiere a sus prácticas: "Si nos interesan los relatos de vida, no es como historias personales, sino en la medida en que estas historias "personales" no son más que un pretexto para describir un universo social desconocido. Esto significa que una vez adquirida, la postura autobiográfica debe transformarse; que la mirada "auto-gráfica" se debe transformar en mirada etnográfica" (Bertaux 1999:67)" (en Cuesta Ramunno, 2009: 9)

Este proceso de elaboración de pensamientos sobre aspectos no siempre elaborados por parte de los sujetos que participan del estudio, también sucedió en el estudio que presento. Principalmente en las preguntas cualitativas sobre expectativas, definición y beneficios de la participación en la asociación y posible rol que podrían desempeñar en la asociación. Por otra parte hay que considerar que los discursos obtenidos de una entrevista están condicionados a la situación particular de ese momento: "por muchas precauciones que tenga el investigador al recoger información sobre el proceso de la enfermedad, la situación del individuo a lo largo del mismo, y sus vivencias de cada momento, no deja nunca de ser una reconstrucción del pasado realizada *a posteriori*; es decir, mediatizada por elementos de información que no poseía entonces y muchas veces por sus necesidades y expectativas presentes. En este sentido, la duración de la enfermedad matiza de una forma peculiar tanto las vivencias como las ideas e imágenes que transmiten al investigador, en ningún momento se puede considerar como una reconstrucción fiel del pasado" (Devillard et al., 1991:37).

Por ello, además de orgánica, es una enfermedad crónica, progresiva, dolorosa, inflamatoria, sin causas conocidas, con consecuencias sociales directas⁴¹:

- Modificación y transformación de los roles y los papeles que el individuo desempeña en los distintos marcos de la vida social, familiar, sexual, laboral, y de amistad.
- Redefinición de las relaciones sociales e interindividuales desde los nuevos condicionamientos que impone la sintomatología y progresión de la enfermedad (discapacidad, dependencia, etc)
- Adaptación y re-educación de la persona
- Modificaciones en la imagen corporal producidas por la invalidez y el carácter deformante de la enfermedad.
- Adquisición del rol de enfermo en las instituciones médicas con las que tendrá una relación asidua.

Ante estas consecuencias, para los autores, a través de un estudio como el que plantearon “se pondrá al descubierto cuales son las defensas culturales de las que dispone el individuo, o bien su fragilidad para hacer frente a la situación creada por la enfermedad. Dicho de otro modo, en qué medida la cultura española, la urbana en especial, proporciona medios individuales, sociales o institucionales para hacer frente a la misma” (et.al:20).

Los recursos con los que cuenta o no el sujeto para afrontar la enfermedad son un aspecto fundamental a tener en cuenta en una enfermedad que dura toda la vida y cuya aparición es percibida por los enfermos como:

“un elemento perturbador que lo “cambia todo”: una ruptura en la historia de la vida de la persona afectada que requiere una readaptación (...) En los discursos hay un antes marcado por la capacidad de realizar cosas y un presente descrito a partir de la impotencia. Ante estos cambios

41 En este capítulo también incluyo algunos resultados y análisis de un estudio realizado por la Universidad de los pacientes de la ciudad de Barcelona en el que colaboró CONARTRITIS entre otros. En este estudio se señala, entre otras cuestiones, que la percepción de la artritis reumatoide -por parte de un grupo de personas que la padecen- gira alrededor del modo en que se ven alterados los siguientes ámbitos de la vida del paciente: la esfera privada, la esfera social y la esfera laboral (Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2011:32).

de vida considerados como “radicales”, algunos pacientes acusan en cierta medida, una pérdida de la propia identidad al no reconocerse en los referentes que conformaban su propia identidad” (Advira Health para CONARTRITIS, 2009:30).

Esta concepción de elemento perturbador y repentino de la artritis reumatoide (que más adelante profundizaré analizando la categoría emergente en el campo de vivir un “*brote*”) se suma a otro aspecto altamente desestructurante de la enfermedad: no tiene un patrón generalizable de aparición y progresión: “*cada caso es un mundo*”. Esto dificulta poder deducir generalidades para el proceso terapéutico ya que no hay patrones. La consecuencia directa para los enfermos es la sensación de una gran incertidumbre hacia el futuro, principalmente en la forma en que la invalidez y las discapacidades afectarán en sus cuerpos e indirectamente en la posibilidad de continuar desempeñando el mismo trabajo con el consiguiente perjuicio para su carrera profesional.

La esfera laboral, es el ámbito que tiene mayor repercusión en el plano económico del paciente y de su unidad familiar. La causa principal es la percepción que existe, por parte de la empresa, de pérdida de rendimiento del trabajador afectado de AR a pesar de que, en un marco adecuado de adaptación y flexibilidad, éste puede mantener idéntico nivel de capacidad y competencia.

F (mujer de 43 años) comenta, si bien no estaban hablando de eso, que se sentía muy mal, que no era “su semana”. Comenta que le está costando mucho ir a trabajar, que se tiene que levantar a las 4 de la mañana para recuperarse la entumecimiento matinal y poder llegar puntual a las 8 al trabajo. (Registro de campo propio).

Es, además, en el ámbito laboral donde se percibe una mayor carga de estigmatización y penalización asociada al “rechazo” profesional y que requiere, con relativa frecuencia, el reacomodamiento del puesto sino el despido.

M (mujer de 30 años) está en el paro desde hace poco. En la empresa donde trabajaba debían contratarla fija. Pero a la empresa esto no le interesaba porque tenían que contratarla por

discapacidad y si después la echaban debían contratar para su puesto a otra persona que también tuviera una discapacidad (Registro de campo propio)

“D (mujer de 35 años con AR) comenta que está enfadada con su jefe porque ahora este quiere que ella limpie un ventanal por fuera también y a ella eso le cuesta mucho por la artritis. Registro de campo propio)

D se pregunta “¿para qué sirve la medicina si cada día me duele algo distinto?”, también comenta que tiene problemas para asistir al sanatorio a recibir su nuevo tratamiento con biológicos. Esto le implica asistir una mañana cada 15 días y no puede pedir excelencia para esos días en el trabajo. Teme represarías por pedir estos días” (Registro de campo propio)

Devillard, Otegui y García presentan “a meros efector orientativos y descriptivos, podemos establecer una tipología de situaciones que han mostrado ser las más significativas para temas tan distintos como la representación de sí mismo, del individuo enfermo, sus expectativas con respecto a los servicios sanitarios, pasando por su conceptualización del pasado, esperanza de futuro, actitud ante un tratamiento o ante la muerte, etc.:

- 1) Tras una vivencia prolongada de la artritis reumatoide, el enfermo ha evolucionado hacia una fase de gran afectación, pudiendo llegar hasta la total inmovilidad y discapacidad.
- 2) A pesar de una prolongada vivencia de la deficiencia músculo-esquelética, los interesados no resultan tan afectados y en la medida de sus posibilidades pueden continuar realizando una actividad relativamente normal (aún a pesar de tener ciertas dificultades de movimiento).
- 3) La aparición de la deficiencia es relativamente reciente pero presenta un ritmo de evolución muy rápida y brusca.
- 4) La aparición y manifestación de la deficiencia ha coincidido en cierto modo con fases finales del ciclo vegetativo. Los enfermos presentan pocos años de afectación y generalmente la asocian al proceso natural de envejecimiento” (Devillard et al., 1991:32).

Otro aspecto fundamental de las implicancias de padecer una enfermedad progresiva es el proceso que vive el enfermo desde la independencia a la dependencia:

“se va estableciendo un doble proceso de dependencia y limitación de la libertad individual: el enfermo ha perdido la autonomía, sus necesidades propias están supeditadas a la voluntad, disponibilidad y posibilidades de los demás; a su vez, la vida del entorno está modificada por la presencia del enfermo: sus miembros tienen que organizarse para hacer las cosas, no dejarle solo, contar con él antes de disponer de su tiempo, limitar sus desplazamientos y el tiempo que requieren para ello” (et.al:53).

En el trabajo de Devillard, Otegui y García encontramos un capítulo dedicado exclusivamente al enfermo y su contexto. Este capítulo presentan algunos resultados sobre el padecimiento de la enfermedad relacionado con la edad, el género y el estado civil que más adelante contrastaré con algunos datos socio-demográficos y otras informaciones recogidas por medio de una encuesta.

Es sumamente interesante cómo estos autores resaltan que en la visión *emic* el funcionamiento y progresión de la artritis reumatoide es considerada como un ente perturbador que irrumpe desde afuera; algo así como un *mal*. La artritis reumatoide sería para los enfermos participantes del estudio, un mal que “viene” y que:

“no sería propio de la naturaleza orgánica y en ese sentido como *entrada* de un agente patógeno, produce necesariamente desajustes internos y llega a conceptualizarse en términos de *un mal* que convulsiona; ello se asocia a una imagen del cuerpo como sistema o totalidad en funcionamiento gracias a que en su interior tienen lugar una serie de procesos, entradas y salidas por las cuales va encontrando nuevos equilibrios” (et.al 1991:67).

Este *mal* que se introduce en sus cuerpos los hace transitar por diferentes experiencias interiores (principalmente el dolor) y manifestaciones exteriores (deformaciones, inflamaciones, rigidez y entumecimiento).

4.1 EL DOLOR QUE CAUSA EL MAL

En el trabajo de Devillard, Otegui y García, así como en también en el campo donde realicé mi estudio, el dolor es una de las consecuencias de la enfermedad que más nombran los sujetos que padecen AR. En los discursos en el campo, así como lo señalan los autores antes nombrados, el dolor es un sufrimiento interno *que “no se ve”*:

“F comenta que su médico de cabecera no le recomendó que deje el trabajo sino que le dijo “yo te veo bien”. F nuevamente recalca que “el dolor no se ve”. Con esta adjetivación del dolor de la AR la mayoría de los presentes acordaron” (Registro de campo propio).

El terrible y continuo dolor que causa la enfermedad es una experiencia interior que sólo siente y consideran que sólo lo puede entender la persona que lo padece. Esta experiencia interna de dolor para los autores, como para los sujetos enfermos con los que trabajé, produce fuertes sensaciones⁴² y efectos psicológicos que se imponen y alteran bruscamente las interacciones y los ritmos y actividades habituales.

B (Mujer de 50 años con AR) reflexiona sobre el dolor que vivió los primeros tiempos de la AR, el dolor le generaba, por un lado ira y esa ira a su vez la llevaba al aislamiento “no quería hablar con nadie”. Debido al dolor tampoco podía dormir, teniendo muchas noches insomnio y sintiéndose en el día con mucha excitación por el cansancio. También se aislaba “no quería hablar con nadie” (Registro de campo propio).

“Todos los días te levantas con una enfermedad y eso ya te condiciona desde el primer momento del día. Necesitas un tiempo diferente y un ritmo diferente al de cualquier persona. Yo no recuerdo, en 24 años, levantarme un día sin dolor. Todo el día está condicionado por el cansancio” (Registro de campo propio).

42 “La enfermedad crónica conduce a menudo a la depresión y cuando te encuentras deprimido pasas la mayor parte del tiempo pensando en ti mismo, llegas así a quedar atrapado con tu propio sufrimiento y te llegas a desconectar del resto del mundo, tu turbulencia interior llega a convertirse en el centro del universo” (Amye Leong, 2004:178).

El dolor es un elemento fundamental de interferencia en la capacidad de desarrollar tanto las actividades cotidianas como las actividades profesionales:

“F comenta que le está costando mucho ir a trabajar, que se tiene que levantar a las 4 de la mañana para recuperarse la entumecimiento matinal y poder llegar puntual a las 8 al trabajo”⁴³ (Registro de campo propio).

El dolor es percibido de este modo como el barómetro a partir del cual se define cada día (Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2011:33):

“M defendió que el mejor día para realizar el taller son los viernes a la tarde, porque la gente sale de trabajar antes ya que el resto de los días de la semana salimos del trabajo cansados, sólo queremos ir a casa. También se opuso a los sábados a la mañana por la gente a la que le cuesta levantarse temprano” (Registro de campo propio.)

En general, la experiencia de dolor es más intensa cuando el sujeto que padece AR está atravesando un “brote”. Al momento de comenzar mi trabajo de campo desconocía esta categoría, de la cual me habló por primera vez una de mis informantes claves:

“L: y claro tú tienes un brote y hay cosas que no puedes hacer bien. A nosotros nos afecta mucho estas articulaciones (muestra las articulaciones de la mano) se van desviando (me ejemplifica como tomamos un cuchillo generalmente y cómo debiera cogerlo una persona con artritis reumatoide para no recargar las articulaciones de la mano) Nadie te enseña eso, para que protejas esas articulaciones.

⁴³ “en el caso de la gente que está en activo laboralmente es complicado muchas veces. De hecho depende del tipo de trabajo hay mucha gente que no puede seguir. Porque a nivel empresarial o a nivel sindical esto no está nada contemplado. Entonces para patologías o enfermedades así sería genial que tuviéramos horarios de trabajo especiales o al menos durante temporadas en las que estuvieras mal y eso no existe!” (Registro de campo propio)

E: y perdóname pero... ¿qué es un brote?” (Registro de campo propio).

Un “*brote*” para Devillard, Otegui y García es un episodio *imprevisible* del *mal*; el “*brote*” (o *crisis*, *recaída*, *ataque*) es una manifestación de la máxima virulencia del *mal*. De este episodio, cuya duración o frecuencia no tiene patrón, resulta una nueva articulación inflamada y con consecuencias deformantes para la articulación y partes del cuerpo relacionada a ella:

“L: un brote es el momento que la enfermedad está más (le cuesta describirlo) activa, entonces tiene ese momento y ya no vuelve a tener más a lo mejor en su vida. Hay gente que empieza y a lo mejor está siempre con inflamaciones en su vida, no le baja, o aquí y luego otra. Y después hay personas que tienen inflamación en momentos determinados, por ejemplo, eso se le dice un brote, tu puedes tener un día que te levantas y puedes estar un día, una semana, 15 días que la enfermedad está muy mal, con rigidez por la mañana, después eso desaparece y estás bien por un tiempo y luego vuelve otra vez a pasarte. Brotes es esos momentos en los que la enfermedad más afecta a las articulaciones.” (Registro de campo propio)

En la literatura médica no es usual encontrar referencias a estos episodios de inflamación y dolor como “*brotes*” y menos aún a sus causas o factores que los predisponen:

R: tu a lo mejor puedes explicar que te ha pasado esa situación de stress o que físicamente has tenido una actividad que no se corresponde con lo que tu puedes hacer pero a lo mejor hay otros motivos que no han sido ni este ni el otro, pero tampoco te lo va a saber explicar el reumatólogo. No se sabe, de la misma manera que no sabemos el porqué de la artritis (Registro de campo propio).

Aunque sí debo recalcar que la categoría “*brote*” y a lo que se refiere, es utilizada y compartida en el discurso más coloquial “*para entender de que hablamos*” entre médicos y pacientes⁴⁴. De todas formas, dado

44 Cómo pude observar en talleres organizados por CONARTRITIS dentro de un Programa de Educación al Pacientes Reumático que se realizaron en diferentes hospitales de la comunidad de Madrid. Estos talleres eran dirigidos por un médico reumatólogo y los asistentes eran, en general, personas con AR u otras enfermedades reumáticas afines (como espondilitis anquilosante)

la falta de datos médicos relacionados a las causas por las cuales se desencadenarían estos episodios, por otro lado tan impregnantes de la experiencia de la enfermedad; los que la padecen han teorizado, a partir de la observación y la vivencia algunas condiciones que predispondrían a que sucedan:

“E (Estibaliz) : y se dan cuenta cuando...?”

L y R se ríen..

R: hombre!!!!!! que sí!!! se nota se nota!!

E: perdón...me refería a qué puede ser lo que desencadene un brote, lo ven venir?

R: depende, puede ser por nada, va por algo será pero no se sabe.

L: cuando surge no se sabe

R: también puede ser pues que hayas hecho esfuerzos que no corresponden. Porque independientemente de los brotes si es cierto, que en general todos los que tenemos artritis sabemos que hay ciertas cosas o comportamientos que no debemos abusar de ellos. Podemos un día caminar, cansarte, mucha actividad física y prolongada en el tiempo de forma continuada, a menos yo hablo por mi y por la gente que más conozco y el brote puede venir por eso. Incluso por estados anímicos o situaciones de stress también pueden provocar un brote” (Registro de campo propio).

El episodio de “brote” puede ser consecuencia de exceder los límites físicos que impone la enfermedad, pero también es pensado como una consecuencia de situaciones emotivas y psíquicas intensas. El tiempo en que se da la consecuencia (el “brote”) tampoco es desconocido, el “brote” se da después de la experiencia psíquica o emotiva intensa y no durante la experiencia:

“L: sí, no es justo cuando lo estás pasando, sino cuando ya pasó el momento. Que hospitalizan a un familiar tuyo y que tú llegas de un sitio para otro y tu lo vas llevando bien, estás muy cansado pero lo llevas bien. En el momento en que todo parece que ya está controlado entonces a ti te

puede dar un brote. Un familiar que lo va llevando mal, fallece y a ti te puede agarrar un brote, momentos de mucha tensión o de mucho stress” (Registro de campo propio).

Situaciones de estrés emocional y psicológico vividas son señaladas, por los sujetos que padecen AR con los que trabajé, como los factores⁴⁵ que más predispondrían a padecer un “brote”. Durante mi estadía en el campo en los discursos de los sujetos con AR las situaciones de éste tipo (de estrés psicológico y emotivo) fueron repetidamente señaladas, no sólo como anteriores a un “brote” sino que incluso como la causa de padecer AR:

“yo creo que esta enfermedad es producto de una gran tristeza o una situación de estrés, yo tuvo una infancia feliz y una adolescencia preciosa, después atravesé unos años que fueron una pesadilla y ahí me enfermé” (Registro de campo propio).

“Las causas de mi enfermedad son psicológicas, lo puedo demostrar, es una enfermedad que se muerde la cola. En mi caso apareció después de una situación muy dura y como soy de las personas que me trago todo, el cuerpo se me enfermó. Esta enfermedad no la provocamos nosotros mismos, por esto de que es autoinmune” (Registro de campo propio).

El trabajo de Devillard, Otegui y García “La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo con artritis reumatoide” resalta como los sujetos enfermos de AR estiman las causas de su enfermedad (entre otras y con -las- que procuran darse una explicación y romper el halo de incertidumbre que rodea su aparición) asiéndose de las deficiencias en las condiciones socio-económicas que tuvieron que vivir:

“De una forma general y a pesar de que no haya confirmación médica de la influencia del factor socioeconómico en el desarrollo de la deficiencia musculoesquelética, la fragilidad de los recursos económicos está presente muy activamente en la valoración de la enfermedad y en la

⁴⁵ También los cambios climáticos bruscos serían un factor predisponente a sufrir un brote: *“L: luego en primavera y en otoño, con tanto cambio, no que haga más frío o que llueva más, sino cuando hay inestabilidad, o sea, un día hace mucho calor al día siguiente hace mucho frío. Eso se nota mucho. En invierno hace frío, hay una estabilidad” (Registro de campo propio).*

estimación de sus causas (...) la naturaleza del trabajo así como su intensidad y duración constituyen asimismo las causas más comúnmente evocadas (Devillard et al., 1991:55).

También y coincidiendo con los discursos de los sujetos con los que trabajé, estos autores señalan que:

“Por lo general asocian su aparición a un acontecimiento marcado de su vida (entre los cuales el nacimiento de un hijo ocupa un lugar destacado entre las madres): una caída, una operación, un viaje, una infección localizada al preparar la comida, el frío o la humedad cogidos en determinada ocasión (pesca, etc) Se tratan de hechos *acaecidos, puntuales y contingentes*, tras los cuales el individuo recuerda haber experimentado las primeras molestias e incluso el primero *brote*. En última instancia, atribuyen la enfermedad a circunstancias múltiples -siempre *exógenas y negativas*- variables según la historia individual de cada cual: al hambre, a las malas condiciones de vida en los ámbitos domésticos y/o laborales (humedad, frío) al exceso de trabajo, **a los disgustos y trastornos psíquicos acarreados por problemas familiares (conyugales o filiales, etc)**” (Devillard et al., 1991:146) (resaltado mío).

Las valoraciones referidas a condiciones económicas y materiales de vida no están presentes en los discursos de los sujetos enfermos de AR del campo en el que trabajé. Pero sí las referidas a disgustos y trastornos relacionales.

Otra experiencia interna fuertemente correlacionada al padecimiento de la AR y especialmente a la vivencia continua en el dolor que ésta produce es “la aparición de un desbordamiento a nivel psicológico y emocional del enfermo que lleva a la frustración e impotencia, desencadenantes en ciertos casos de estados psico-emocionales en el límite de la depresión, sino es en ella”.

En el trabajo de Estepa Zabala y otros psiquiatras de la Unidad Psiquiátrica del Hospital de la Merced de Sevilla, se identifica a la depresión como “comorbida de la AR -y- un importante problema de salud infravalorado” (Estepa Zabala, Ruiz Doblado, Fernández Abascal, & Soler Pelegrín, 2003). Para estos autores la depresión en pacientes con AR puede ser tanto la causa de la AR, es decir, una enfermedad somática de la depresión o también esta puede ser de origen secundario “como respuesta al impacto emocional sufrido, o

por los efectos neuropsiquiátricos de los fármacos utilizados como los corticoides, o de origen primario, independiente de la enfermedad somática -la AR”

Estos autores también comparten, junto a la visión emic y antropológica que antes describía, la estimación de que las causas de la enfermedad pueden estar relacionadas a la somática y por lo tanto, además de autoinmune la AR sería una enfermedad somática.

Para estos psiquiatras los factores que aumentan la posibilidad de los síntomas depresivos son el dolor y los altos niveles de incapacidad, además incluyen el número de articulaciones afectadas, la rigidez matutina, una mayor duración de la enfermedad, la pérdida de ingresos económicos, la disrupción de los papeles sociales y la restricción de las actividades diarias.

Al respecto del padecimiento de depresión en pacientes con AR, en el campo pude observar que la depresión y la angustia asociada a las limitaciones cotidianas que impone la enfermedad a los asociados/as están muy presente. Más adelante veremos como muchas de las actividades organizadas por la asociación están enfocadas a la atención psico-terapéutica de los asociados que padecen AR. En una de estas actividades los psicólogos recomendaban a una asociada con depresión que buscara recibir un tratamiento psico-terapéutico en lugar de un tratamiento psiquiátrico, ya que para ellos éste último está signado por la medicalización de la sintomatología de la depresión antes que la curación. Estos psicólogos también le indicaron *tácticas*⁴⁶ para lograr que en el sistema sanitario público madrileño los derivaran a un psicoterapeuta antes que a un psiquiatra (y de este modo, también, evitarse el “gasto de bolsillo” que implica acudir a un psicoterapeuta privado).

En un estudio se confirma la situación actual de la atención psicológica señalado por los psicólogos presentes en la asociación:

“El paciente no tiene acceso a una asistencia psicológica salvo que el reumatólogo detecte una patología muy evidente y lo derive, pero este no suele ser el canal normal. Solamente aquellos pacientes que reciben información sobre asociaciones de pacientes tienen información suficiente

46 Para Michel De Certeau la táctica es un cálculo que no puede contar con un lugar propio, ni por tanto con una frontera que distinga al otro como una totalidad visible. No tiene más lugar que el del otro. No dispone de una base donde capitalizar sus ventajas, preparar sus expansiones y asegurar una independencia en relación con las circunstancias. Lo “propio” es una victoria del lugar sobre el tiempo. Al contrario, debido a su no lugar, la táctica depende del tiempo, atenta a “coger el vuelo” las posibilidades del provecho. Lo que gana no lo conserva. Necesita constantemente jugar con los acontecimientos para hacer de ellos “ocasiones”. También caracteriza a estas tácticas, como movimientos antidisciplinarios y con un matiz de rebeldía. A las tácticas las diferencias de las estrategias. Éstas últimas son cálculos relacionales de fuerza que sólo puede hacer un sujeto con la suficiente voluntad y poder como para poder aislarse de un “ambiente” y crear el suyo propio (De Certeau, 1996)

para acceder a esta atención a través de las propias asociaciones. Pero todo fuera del sistema ordinario” (Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2011:81).

Esta cita nos introduce en un ítem que más adelante desarrollaré en el capítulo dedicado a la experiencia del asociacionismo en personas que padecen AR: la diferencia entre pacientes asociados y pacientes no asociados en relación a las formas de conducir sus procesos terapéuticos y las relaciones con sus médicos.

La vivencia interna que produce padecer una enfermedad como la AR (principalmente por las características que venimos describiendo: dolorosa, progresiva, deformantes y crónica) deja huellas en los caracteres de los sujetos que la padecen y sus relaciones con el entorno. Huellas que se producen de la constantes negociaciones que los enfermos realizan con los padecimientos de la enfermedad: cambios de ritmos, desarrollo de la facultad de auto-observación, cambios en los hábitos, cambios en las conductas, nuevas limitaciones que son necesarias para limitar la progresión de la enfermedad, aislamiento para soportar el dolor, nuevos niveles de tolerancia al dolor, nuevas necesidades y adaptaciones de los gustos, a lo que se puede o lo que limita el dolor y la deformación, nuevas teorías sobre el funcionamiento del cuerpo, nuevos papeles en el ámbito laboral, familiar o de pareja; cambios en las condiciones económicas y sociales y muchas otras que Devillard, Otegui y García resumen así:

“La enfermedad se define *sur le tas* como una confrontación y negociación diarias (tan pronto individual, como colectiva) entre los *factores físicos* (dolores continuados, rigidez, deformación) y, las dimensiones tanto individuales (carácter, temperamento) como sociales (ideológicos, situaciones y funcionales)” (Devillard et al., 1991:142).

Reforzando así la idea de que la experiencia de padecer AR es una hecho total. En un estudio que trata el padecimiento de la AR desde una visión *relacional* y en él participaron algunos informantes claves de mi estudio se describen algunas características personales que tendrían todos los sujetos que padecen AR por el hecho de padecerla, según la visión de los médicos y otros profesionales sanitarios que los atienden:

“El paciente con AR suele ser definido por los profesionales sanitarios como una persona luchadora, responsable y sufrida hasta el punto de lograr mitigar enormemente el impacto generado por la enfermedad (...) El propio temperamento luchador, a su vez, **silencioso del paciente, llega a provocar de forma involuntaria que en ocasiones no se identifiquen sus necesidades y por lo tanto que el sistema no las pueda cubrir**” (resaltado mío) (Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2011:90-91).

Esta descripción del temperamento de los pacientes con AR coincide con la concepción del enfermo con AR que mis informantes claves de AMAPAR (también ellos sujetos que padecen AR) describieron repetidas:

“si nosotros preguntamos a 50 o 20 personas con AR qué necesidades tienen? Te dirán todos, o la gran mayoría...esto es de mi cosecha...ninguna! Y cuando empiezas a hablar con ellos, ¿pero tú puedes caminar normalmente? Y entonces no puede decir que no hay necesidad, si cuando tienes una te quedas en casa. La cuestión es cambiar eso, a lo mejor no puedes salir sin una muleta pero si puedes salir con una muleta” (Registro de campo propio).

“muchas gente te va a decir que no necesitan ayuda. El problema está en que muchas veces no se ven las propias necesidades. Te acostumbras a ellas. No es que un día te levantas y estás parálítico, sino que es un proceso en el que se va disminuyendo tu capacidad de hacer cosas y te vas acostumbrando” (Registro de campo propio).

“los pacientes con AR no nos quejamos, aguantamos, no pedimos ayuda aunque tengamos necesidades” (Registro de campo propio).

Las “necesidades específicas” son un aspecto de la situación general del colectivo de personas que padecen AR que está muy presente en el discurso de los fundadores de la asociación. Las necesidades se presentan frecuentemente relacionadas a las limitaciones que impone la enfermedad (rigidez, dificultad para caminar, invalidez, dolor que impide la movilidad normal, etc.), y de la misma manera que las necesidades tampoco las limitaciones serían claramente *conscientes*:

“muchas veces la gente con artritis ni siquiera es consciente de las limitaciones que tiene, yo creo que es un problema bastante común (...) cuando tienes un brote la pasas muy mal, cuando empieza la primera vez de la enfermedad la pasas muy mal, imagínate que te levantas un día y que intentas poner los pies en el suelo y te duelen un montón, no puedes! Empiezas con medicación, parece que estás un poco mejor, aunque sigas teniendo dolores y demás...tu te vas acostumbrando y ves el daño y te sientes mal y ves que ya hay una diferencia con antes, el daño se va acumulando cada vez que va surgiendo un brote. Te vas dando cuenta que si tienes un brote nuevamente comparas con la vez que estabas peor antes y la siguiente también comparas con el anterior que estabas peor. El daño se va acumulando pero lo asimilas como algo normal y se te olvida que antes no tenías eso tan mal y que se te ha añadido. Y la siguiente se te añade otra cosa más. Y a veces se van añadiendo sin darte cuenta, se te van desviando más las manos, vas teniendo más limitaciones, para utilizar determinado tipo de calzado, dejas de utilizar determinado tipo de ropa porque te cuesta más ponértela. Y vas haciendo determinado tipo de cosas que vas asimilando como que son normales” (Registro de campo propio)

Estas limitaciones que impone el mecanismo del progreso de la enfermedad no serían reconocidas ya que se van naturalizando, se van normalizando. Según este informante clave y fundador de la asociación, los enfermos con AR irían adaptándose a nuevas circunstancias que el progreso de la enfermedad impone. Tanto este fundador como otros informantes claves y miembros de la Junta Directiva me transmitieron su preocupación por esta *normalización* de las limitaciones que impone la enfermedad y a las que la sociedad tampoco ofrece posibilidades para superarlas. Para que esto último ocurriera, sería necesario una actitud de lucha para el cambio social que se adapte a las “necesidades específicas”. Esta tarea, y más adelante lo desarrollaré, será abanderada como finalidad de la Asociación. Pero aquí quiero continuar desarrollando otro aspecto de este discurso que describe, por parte de actores claves de la asociación, al colectivo de personas con AR que la asociación representa.

En muchas ocasiones, estas descripciones -para que la investigadora entienda- generales y unificadas del colectivo de personas con AR que compartían conmigo estos actores claves (fundadores y miembros de la Junta Directiva) me eran presentadas de la mano de testimonios en primera persona:

(Continuación de la cita de registro anterior) *“hace unos años había un cartelón enorme con una chica con los brazos hacia arriba y un día me di cuenta de que yo estaba alucinada con la chica que estaba con los brazos hacia arriba, y de repente es que todo el mundo puede levantar los brazos hacia arriba, la que no los puede levantar soy yo. Pero yo lo veía como si alguien estuviera haciendo algo extraordinario... y de repente te das cuenta de que eres tu la que no puede hacer y te das cuenta de que has ido asimilando las limitaciones que tenías y no eres consciente de ellas...*

Estibaliz: las negaste?

No, las incorporé a mi vida diaria, no puedo hacer esto, no puedo hacer lo otro...claro y a mi me chocaba la chica...es que lo he asimilado de tal manera, o por ejemplo no poder bajar escaleras, para todo el mundo el tema es subir las, para nosotros lo problemático es bajarlas. Hay veces que ya dices: no hay problema con las escaleras! Porque buscas sitios donde no tengas que bajar ni subís escaleras (...) vale que eso con 80 años es normal, pero con 45 no lo era evidentemente. Ese tipo de cosas que las vas incorporando a tu vida (se pisan para hablar una y otra, se las nota entusiasmadas con el tema)” (Registro de campo propio).

En este registro se ve cómo la visión de los asociados fundadores oscila entre un saber *etic* y un saber *emic* sobre aspectos específicos de la enfermedad. Por un lado generalizan la falta de identificación de necesidades y limitaciones como un aspecto que formaría parte del perfil del enfermo y por otro lado ellos se identifican dentro de este perfil. Esta presentación ambivalente del rol de enfermo-especialista puede leerse también en los estatutos de la asociación, que fueron escritos por estos mismos asociados fundadores. Por ejemplo, uno de los objetivos de la asociación -según los estatutos de AMAPAR⁴⁷- nombra a los enfermos con artritis reumatoide y enfermedades afines como “las necesidades de estas personas” y no un “nuestras necesidades” como cabría esperar siendo que también los fundadores -que escribieron estos estatutos- son personas que padecen AR:

⁴⁷ Los Estatutos son las reglas fundamentales del funcionamiento de una Asociación y, pese a no poseer el carácter de norma jurídica, son vinculantes para los socios, pues se sometieron a ellos de forma voluntaria al ingresar en la Asociación

“Dar a conocer las necesidades de estas personas y realizar propuestas para lograr un eficaz funcionamiento del Servicio Público Sanitario en cuanto a la atención de personas con artritis reumatoide y enfermedades afines se refiere” (“Estatutos Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide,” 2006).

Este objetivo considero que responde a la necesidad de modificar:

“el sistema sanitario -que- está más enfocado en los aspectos clínicos que en la dimensión social de la enfermedad. O expresado en otras palabras, que dicho sistema no está centralizado en el paciente en base a una atenta consideración de sus necesidades, al contrario de lo que sucede en otros países como Noruega o Canadá, que cuentan con una gran inversión en lo social enfocada a la atención integral o pro activa del paciente” (Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2011:96).

Este mismo estudio reafirma la postura crítica hacia el sistema sanitario en relación con el paciente con AR señalando como uno de los resultados las deficiencias que identificaron enfermos con AR de las asociaciones con las que trabajaron (Barcelona y Madrid -con AMAPAR-) en relación al sistema sanitario y social: falta o déficit de la vertiente social en el proceso de atención del paciente con AR por un lado y por el otro, la no focalización del sistema en el paciente, ni en el familiar, haciéndose notoria la falta de coordinación, comunicación y los desniveles de prestación e integración de servicios que, en muchos casos el paciente y el familiar tienen que cubrir por sí mismos, si se quiere tener acceso a servicios no integrados en el sistema asistencial como son las terapias complementarias (por ejemplo los tratamientos termales) o no considerados como prestación sanitaria (tratamientos psicológicos). Todo ello se traduce en un alto impacto global en la salud y calidad de vida, incluyéndose la repercusión económica.

Y dadas las deficiencias del sistema sanitario para la atención de las repercusiones cotidianas de la enfermedad:

“las asociaciones de pacientes son consideradas un soporte especialmente importantes para el paciente al ofertar servicios no contemplados siempre en el sistema sanitario. Las asociaciones proporcionan información a todos los niveles: sanitario, social y laboral, por lo que los pacientes, pertenecientes a éstas se encuentran en una posición de ventaja al disponer de más información y por tanto más posibilidades⁴⁸ Las asociaciones son para los pacientes con AR además de agentes de información un enlace entre el paciente/familiar y el propio sistema sanitario y social” (Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2011:106).

Para conocer un poco más las “necesidades específicas” que reclaman estos actores relevantes de la Asociación (fundadores y Junta Directiva) y que consideran que el sistema sanitario no atiende, adentraré al lector en algunos de los aspectos terapéuticos de la AR.

4.2 DIAGNÓSTICO

El diagnóstico es uno de los momentos más importante para los sujetos que padecen artritis reumatoide y el hito inicial de un nuevo rol: *enfermo crónico*. A partir de aquí la vida del sujeto comienza un proceso de cambio intenso que estará marcado por la centralidad que adquirirá la interacción con otros actores relacionados a la enfermedad (médico especialista, enfermeras, funcionarios, otros pacientes, etc).

El diagnóstico no necesariamente coincide, en tiempo, con la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad. Puede transcurrir años entre los primeros síntomas y la confirmación de un diagnóstico. En ese tiempo el sujeto pudo haber hecho un circuito que incluyó visitas a: el médico de atención primaria, traumatología, unidad del dolor, psiquiatría y urgencias. Este derrotero hasta el diagnóstico, además de una pérdida de tiempo valioso para tratar las consecuencias de las primeras manifestaciones de la enfermedad, repercute en el estado general del sujeto: no sabe lo que le pasa, nada lo convence, no tiene respuestas y vive en un halo de incertidumbre.

En un estudio realizado por CONARTRITIS (Coordinadora Nacional de Artritis) con la colaboración del laboratorio ROCHE de una muestra de enfermos con AR el 43% señaló que su proceso hasta el diagnóstico

⁴⁸ La casi totalidad de los pacientes y familiares alegan conocer la AR una vez que son diagnosticados. No obstante el conocimiento de la enfermedad mejora considerablemente en la interacción con las Asociaciones de Pacientes” (Universidad de los Pacientes, 2011:114)

fue muy poco ágil y muy poco rápido. Este mismo estudio, de todas formas, nota que en los últimos diagnósticos hay una tendencia a menor demora que los que llevan ya 10 años y más aún que los que desde hace 20 años tienen el diagnóstico.

Este estudio también relevó qué sabían las personas sobre la AR cuando fueron diagnósticas: el 83% no sabía que era la AR al momento de recibir sus diagnósticos. Por tanto, el reumatólogo es el encargado de explicarles qué es la AR. En una misma consulta este profesional debe, no sólo darles el diagnóstico y explicarles el tratamiento, sino también explicar qué es la enfermedad. Esta experiencia abrumadora para los pacientes explica que en el estudio el 45% señalen que no hicieron ninguna pregunta al reumatólogo en la visita en la que recibieron el diagnóstico (Advira Health para CONARTRITIS, 2009)

El hito del diagnóstico es una experiencia que se vive con ambivalencia (en esto coinciden tanto el estudio realizado por los antropólogos Devillard, Otegui y García (1991) como el estudio psicosocial realizado por CONARTRITIS (2009). Por un lado los sujetos diagnosticados sienten alivio al poder encuadrar, por fin, los síntomas que tenían en una patología reconocida por la ciencia médica (y por lo tanto es una enfermedad física y no mental), se siente como una liberación que explica porque existe el dolor. Pero también, el diagnóstico es vivido como una cruz que se impone en sus vidas, no hay dudas, se trata de una enfermedad crónica *-para toda la vida con estos dolores-* y degenerativa *-va a ir a peor terminaré en una silla de ruedas-* y esto les llena de preocupación.

4.3 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO (MEDICACIÓN)

Para mitigar el dolor y la progresión de la enfermedad⁴⁹ a través de las inflamaciones articulares principalmente es necesario un tratamiento farmacológico que impidan ésta inflamación. Este tratamiento (que si bien las drogas que lo componen son limitadas, las formas de prescribirlo por parte del reumatólogo son específicas según cada caso) farmacológico es uno de los temas más importantes para los sujetos que padecen artritis reumatoide. Durante mi paso por AMAPAR fueron innumerables las conversaciones entre asociados sobre el tratamiento farmacológico: qué fármaco estaban tomando, cantidad, horarios, fármacos anteriores, resultados, efectos secundarios, conformidad con el resultado o deseo de probar con nuevos

49 No su curación, para la que aún no hay tratamiento.

tratamientos...son algunos de los aspectos referidos al tratamiento farmacológicos que los asociados comparten.

“entre los participantes hablan y comparan efectos en la disminución de síntomas de tal o cual anti-inflamatorio, se aconsejan para comprar tal o cual genérico o si conviene comprarlo de determinado laboratorio. Cómo actúa tal o cual terapia biológica, que alimentos “nos hace mal a nosotros” F me comentaba con A que las conservas “no son buenas para nosotros por la cantidad de mercurio que tienen, no es bueno mezclarlo con esa medicación”. Se convierten en diálogos y espacios de compartir información resultante de la experiencia biográfica de cada uno, sin la intervención de profesionales o personal sanitario. Además de información, en esta ocasión se intercambiaron algo material, F trajo una crema anti-inflamatoria que, al terminar el curso mostró al resto de participantes, todas la agarraron y vieron el nombre y la probaron, en general todas la probaron en las muñecas. (Cómo quién comparte una crema para las manos nueva que compró entre sus amigas)” (Registro de campo propio).

Este constante intercambio de información biográfica sobre la medicación entre los asociados - aprovechando los pocos espacios de reunión que tienen con pares en la asociación- genera ciertas ambivalencias para los asociados de la Junta Directiva que son los que organizan las actividades que se realizan en la asociación; ante la preguntar por las razones de este constante intercambio de información y consejos sobre la medicación adquieren posiciones de censura y defensa del saber profesional como el único legitimado⁵⁰ para prescribir:

“tú no te tienes que meter en determinadas cosas, por ejemplo en los medicamentos si este es bueno o malo. O hay personas que te dicen que no te tomes tal medicamento porque ya están desfasados, a lo mejor a esa persona le va bien, aunque al 90% restante no. no te puedes meter

50 También, estos mismos asociados tienen una postura de censura para algunos asociados que optaron por abandonar sus tratamientos dentro de la medicina alopática y tratar su enfermedad exclusivamente con tratamientos tomados de los saberes de las medicinas alternativas (como la homeopática u osteopatía).

“La desesperación te lleva muchas veces...y no querer tomar los medicamentos, hay mucha gente que está con cosas alternativas, por ejemplo picadura de abejas, homeopatía, regresiones...porque el veneno de la abeja tiene un poder antiinflamatorio. Lo prueban siempre fijándose en el dolor, y claro cuando te desaparece el dolor con determinados medicamentos estás muy feliz, pero la enfermedad puede seguir su curso...personas que se han encontrado al año siguiente con las muñecas que no se podían mover y ya la tenían totalmente perdidas por tomar determinados tratamientos” (Registro de campo propio)

Uno de los asociados entrevistados telefónicamente me comentó que le gustaría dar una charla o taller en la asociación sobre los beneficios de la medicina homeopática en la artritis reumatoide. Le comenté esto a los asociados de la Junta Directiva y se negaron. De alguna forma, esta actitud y hacia los tratamientos de medicinas alternativas muestra como algunos asociados “principales”, en muchas ocasiones, atraviesan el umbral del asociacionismo para desplazarse al ámbito profesional (en este caso, el ámbito profesional de la medicina hegemónica que sitúa al resto de medicinas no alopáticas en un lugar de inferioridad científica).

en lo que le está dando el médico. Si te puedes meter y decirle: oye mira hay estos medicamentos, hay estas otras cosas, porque puede ser que tenga otras enfermedades asociadas que hace que no pueda tener otros tratamientos” (Registro de campo propio).

De todas formas esta postura -a nivel discursivo- se contradice con las prácticas. En las entrevistas telefónicas muchos asociados me comentaron que uno de los beneficios que habían recibido de la asociación era poder llamar por teléfono a los asociados que “*siempre están allí*” (los asociados que forman la Junta Directiva) para aclarar dudas que tenían con respecto a sus tratamientos farmacológicos “*y me dejaron muy tranquila*”.

Podríamos considerar algunas explicaciones a esta constante preocupación por la medicación podrían ser:

- Es casi lo único con lo que el paciente puede mitigar el dolor y la progresión de la enfermedad.
- Los medicamentos para la artritis reumatoide son considerados, por los enfermos, muy *fuertes*. Con este adjetivo se expresa por un lado que:

“son fármacos con un alto poder terapéutico que se corresponde con la necesidad de responder energéticamente a las manifestaciones físicas de la deficiencia. Hay que tomar medicamentos fuertes puesto que el dolor también es fuerte (...) pero *fuerte* también implica *peligro*. En este sentido, la medicina se convierte en agente externo perturbador del correcto funcionamiento del organismo. Hay que tener cuidado con él, pues su misma potencia puede acarrear consecuencias nefastas para el cuerpo” (Devillard et al., 1991:114).

Con estas representaciones sobre la medicación, como elementos peligrosos que entran al cuerpo para combatir, se puede enmarcar la visión de una de las asociadas sobre la nocividad de éstos para el resto del cuerpo no comprometido con la enfermedad:

“con mis amigas siempre decimos que lo mejor es que nos muramos todas el mismo día y nos entierren a todas en el mismo lugar porque con todas las pastillas que tomamos por día, seguro que nuestro cuerpo huele mal” (Registro de campo propio).

4.4 “AYUDAS TECNOLÓGICAS”⁵¹ Y ECONOMÍA ARTICULAR

El dolor, además de una experiencia interna crítica como la que antes señalaba, se asocia con una incapacidad funcional que imposibilita e impide la movilidad deseada y que provoca “rigidez” como consecuencia de la inflamación articular. Estas consecuencias físicas dificultan la mayoría de las actividades de la vida diaria que un sujeto necesita llevar a cabo para su más básico bienestar: dormir, bañarse, vestirse, caminar, abrir o cerrar puertas, cocinar, etc.

Para facilitar esta ardua tarea en momentos de “brotes” o cuando la enfermedad ya ha destrozado articulaciones -hombros, rodillas, talones, muñecas, etc.- y deformado pie o manos, existen lo que un profesional que trabaja con la asociación denominó: “ayudas tecnológicas” y “suplementos ortopédicos”. Sirven para evitar dañar más o utilizar *incorrectamente* las articulaciones. Un movimiento incorrecto para una articulación, en este contexto, se refiere a que es un movimiento que si se realizara de otra manera beneficiaría a la “economía articular” (es decir, forzar o utilizar lo menos posible una articulación para no exponerla). Un ejemplo para el lector: una puerta con un picaporte redondo puede abrirse de dos maneras: 1. tomando el pomo con la palma de la mano y girando la muñeca o 2. girar el pomo con el antebrazo. La segunda opción produce mayor “economía articular” que la primera.

En la actualidad existe un amplio mercado -nacional e internacional- de este tipo de “ayudas tecnológicas” que hacen la vida más fácil a los sujetos que padecen AR pero que deben pagar de su bolsillo, ya bastante vaciado por las consecuencias de la enfermedad⁵². Por otro lado, el circuito del diagnóstico y tratamiento de la AR en el sistema sanitario público madrileño no incluye en materia de educación sanitaria conocimientos sobre el cuidado de las articulaciones -ergonomía- y sobre la técnica de la “economía articular”⁵³ que la terapia ocupacional contiene en su *saber profesional*.

51 Con la entrada de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomías Persona y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE Nº 299 de 15 de diciembre de 2006) se modificó la denominación a “productos de apoyo”.

52 Habitualmente los enfermos con artritis reumatoide se auto-medicar, utilizan terapias complementarias como ir a balnearios, masajes o tratamientos de medicinas alternativas (homeopatía y osteopatía), confirmación de diagnósticos, segundas opiniones con médicos privados y contratación de gestores o abogados para la tramitación del reconocimiento final del grado de invalidez o discapacidad. Todo esto representa costes para paliar la enfermedad que no están contemplados tampoco y disminuyen considerablemente la capacidad adquisitiva de los pacientes con AR (Universidad de los Pacientes, 2011).

53 “La Economía Articular es una técnica empleada en pacientes con enfermedades osteoarticulares. Se trata de una serie de medidas, distintas según la articulación afectada, destinadas a modificar hábitos de la vida diaria, con el fin de disminuir la sobrecarga articular (...) no es una técnica que se realiza en un horario y lugar determinado, sino que se incorpora a la vida cotidiana, como por ejemplo, en el vestido, el aseo, en la preparación de alimentos o hacer la compra (...) Disminuye el dolor, el malestar y el cansancio, facilita el movimiento y previene posibles deformidades o si ya las hay, evita que éstas sean mayores” (Cabello Cervera, n.d.).

“a ver por ejemplo cuando a ti te diagnostican la artritis a terapia ocupacional no vas, a fisioterapia no vas, y entonces puedes tener un brote y cuando a ti te dan y sí empiezas a ir a fisioterapia a lo mejor ya el brote te dio un daño y ya lo tienes, mientras si es desde el principio que tú sigues con movimiento pues esa articulación a lo mejor no acaba dañada” (...) “El médico desde el principio tendría que derivarte a terapia ocupacional para que aprendas determinadas cosas. Porque si tú no puedes con la mano, metes el codo, metes la cadera, pones el pie...haces determinadas cosas que termina dañando la articulación y no otra (...) toda la enfermedad está puesta en el aspecto sanitario pero no en el aspecto social. Pero tampoco en todo el sanitario...por ejemplo...la terapia ocupacional solo te lo mandan cuando tienes muy desviadas las manos, es decir, cuando tienes mucha afectación” (Registro de campo propio).

5. CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

Es el objetivo de este capítulo presentar brevemente la estrategia metodológica que seguí para realizar este estudio. Así también, además de las cuestiones referidas al diseño, relataré las razones de las decisiones metodológicas y técnicas que tomé para el presente estudio. Éstas responden principalmente a la necesidad de abordar el problema central de investigación: Las experiencias y beneficios del asociacionismo y la ayuda mutua en pacientes con Artritis Reumatoide (AR) y enfermedades afines en una Asociación de Pacientes Madrileña.

Este capítulo respeta principalmente un orden cronológico y procesual que impuso a la investigadora el trabajo de campo prolongado (siete meses) de tipo etnográfico. Presento también la modalidad en que se construyó un instrumento de recolección de datos que se utilizó para recopilar información.

En general, las decisiones metodológicas y las técnicas utilizadas responden a los objetivos de este estudio: tanto los de conocimiento, como los de aplicación.

Esquemáticamente el diseño de este estudio constó de dos grandes fases:

- ✓ Primera fase: Cualitativa
- ✓ Segunda fase: Cuantitativa y aplicada

5.1 UNIDAD DE ANÁLISIS

Primera fase: Junta Directiva de AMAPAR (Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide) y asociados/as que asisten a los diferentes programas y eventos que organiza AMAPAR.

Segunda fase: la totalidad de los asociados/as actuales de AMAPAR (235 asociados, hombres y mujeres que padecen AR o enfermedades afines y familiares asociados/as).

En esta segunda fase del total de asociados/as se entrevistó a 95 asociados/as.

5.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Primera fase: Observación participante, entrevista informal y técnica de Delphi.

Segunda fase: entrevista semi-estructurada (cuestionario mixto) construido a partir de la información obtenida en la primera fase y aportes y sugerencias de la Junta Directiva de AMAPAR.

Afijación de la muestra para la entrevista estructurada: óptima - todos los asociados de AMAPAR

5.3 APROXIMACIONES METODOLÓGICAS AL PROBLEMA EN ESTUDIO

Para Alf Trojan (1989) se pueden distinguir, según la aproximación metodológica general, 4 tipos de estudios de los grupos de ayuda mutua y de asociaciones:

Primera y más utilizada son las etnografías de casos y evidencia anecdótica de los grupos. Estos estudios han tenido, según el autor, una gran importancia en la divulgación de la idea de la ayuda mutua. La desventaja de este tipo de estudios es la incapacidad de ser generalizados y comparados de manera sistemática ya que dependen de los intereses de los investigadores que los realizan.

La segunda aproximación metodológica, puede ser cualitativa o cuantitativa pero se distingue por abordar problemas y áreas específicas como el alcoholismo, el cáncer, hipertensión, infartos. Este tipo de estudios resalta los beneficios de los grupos de ayuda-mutua, pero no se focaliza en conocer cuál es la función de los grupos de ayuda- mutua para una determinada población con una enfermedad o factor de riesgo común. Usualmente hay un gran interés en la relación de los grupos ayuda mutua con el sistema sanitario y social: cómo la ayuda mutua y los profesionales deben cooperar, cómo mantener la autonomía de los grupos o integrarlos dentro del sistema.

Muchas de estas últimas cuestiones son abordadas con una aproximación metodológica conocida como "acción-investigación" (tercera aproximación) que se focaliza principalmente en el desarrollo de los sistemas de apoyo de la ayuda mutua, particularmente ayudando en la creación de lo que en otros países

anglosajones de Europa se conoce como Clearing-Houses⁵⁴. El autor critica estos estudios, ya que considera que pocos son los que hicieron realmente algo por el grupo.

El cuarto tipo de aproximación son los estudios cuantitativos. Estos estudios, para el autor, sí que permiten obtener resultados generalizables y comparables. Ha habido varios investigadores y equipos que han trabajado con un amplio espectro de grupos: Steinman/Traunstein, Tracy/Gussow, Levy, Romeder. Éstos han puesto su énfasis en la estructura y características organizaciones del grupo, principalmente a través de cuestionarios estructurados para el grupo o entrevistando una muestra representativa. Alf Trojan sólo cita los estudios de Gottlieb (que trabajó con 87 miembros de 18 grupos diferentes) y Knight (que trabajó con 80 miembros de 9 grupos) como ejemplos de aproximaciones para la obtención de información cuantitativa sobre los beneficios de la participación en grupos de ayuda mutua. De los grupos que trabajaron estos autores, muy pocos eran grupos de pacientes con enfermedades crónicas (Alf Trojan, 1989).

A través de las dos fases metodológicas que diseñé (la primera: abordaje cualitativo o etnográfico - técnicas: bola de nieve, Delphi, observación participante y entrevistas informales a informantes claves- y ña segunda: abordaje cuantitativo -cuestionario a los asociados de AMAPAR) se puede decir que la aproximación metodológica al problema de estudio es cercana a las aproximaciones 1,2 y 4, y toma aspectos metodológicos y de estudio de ellas.

Por un lado, la fase etnográfica (o cualitativa) me permitió acercarme al campo con un diseño que, en cierto modo:

“emerge sobre la marcha...el diseño puede cambiar según se va desarrollando la investigación, el investigador va tomando decisiones en función de lo que ha descubierto, pero, tal como hicieron notar Lincol y Cuba, esto no es descuido o pereza del investigador, sino que más bien refleja el deseo de que la investigación tenga como base la realidad y los puntos de vista de los

54 “Las *clearinghouses* son entidades de apoyo a los grupos de Ayuda Mutua (GAM) que pueden presentar diferencias importantes dependiendo de necesidades y desarrollos locales (...) Los servicios de ese tipo suelen iniciar su actividad identificando a los GAM de su ámbito geográfico de actuación. Una de sus funciones fundamentales consiste en proporcionar información de los GAM existentes a las personas interesadas o bien ayudar al impulso de un nuevo GAM si éste no existe. Ofrecen recursos como lugares de reunión, el acceso a medios de autofinanciación o asesoramiento, que incluye la búsqueda de los asesores adecuados en relación a las diferentes necesidades, así como espacios de formación. Cuentan con un servicio de documentación que abarca las temáticas de los grupos identificados y algunos editan boletines o revistas que facilitan la comunicación entre GAM. Habitualmente se ocupan también de la publicación de manuales y de orientar a los GAM en la preparación de materiales de difusión, ayudándoles a su edición. Algunas *clearinghouses* realizan también actividades de investigación y de evaluación, “pero siempre al servicio de las demandas de los grupos, motivo por el cual deben ser muy flexibles” (Roca, Llauger, 1994: 222). Tienen también una importante función en la difusión de la ayuda mutua a los profesionales, los políticos y a la población en general, así como en la coordinación de los GAM con las instancias institucionales y en el reforzamiento de las redes asociativas (Ibid.: 222- 223)” (Canals, 2003b:141-142)

participantes, los cuales no se conocen ni comprenden al iniciar el estudio” (Salamanca Castro y Blanco, 2007).

5.4 PRIMERA FASE: CUALITATIVA O ETNOGRÁFICA

Permitirme un tiempo de exploración y conocimiento del campo de forma presencial y holística⁵⁵ y que incluyo dentro de la fase etnográfica⁵⁶, facilitó la identificación temprana de obstáculos en el propio campo que debí considerar para lograr alcanzar los objetivos planteados. De esta identificación tomó la 2da fase las características que la diferencian de la primera: abordaje intermediado por una comunicación telefónica o vía correo electrónico y la utilización de un cuestionario mixto (preguntas cualitativas y cuantitativas).

Antes de profundizar en cómo se construyó la segunda fase, continuaré describiendo las técnicas del abordaje cualitativo que utilicé en la primera fase:⁵⁷

Técnica Delphi:

“Delphi viene de Delfos. Los griegos recurrían al oráculo de Delfos para encontrar respuestas a las preguntas que se formulaban. Los *oráculos* en esta técnica son los expertos seleccionados para que contesten a una serie de preguntas (...) El procedimiento es el siguiente: se selecciona a los expertos, se contacta con los mismos, se elabora un cuestionario de preguntas que interesa conocer y se les envía el cuestionario” (Serrano, 2009:151).

55 Que intenté garantizar de la siguiente forma: -asistiendo a todas las actividades, reuniones, talleres y demás instancias que organiza la asociación -realizando en un primer momento observaciones libres para después pasar a observaciones pautadas -acompañando a mis informantes claves de la asociación durante su trabajo diario -indagando en la historia y surgimiento de la asociación y -realizando entrevistas a profesionales relacionados al problema.

56 Para Hammersley y Atkinson “La etnografía [...] trabaja con una amplia gama de fuentes de información. El etnógrafo, o la etnógrafa, participa, abiertamente o de manera encubierta, de la vida cotidiana de personas durante un tiempo relativamente extenso, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas; o sea, recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que él o ella han elegido estudiar” (Hammersley y Atkinson, 1994:16).

57 Y que corresponden a técnicas propias de un abordaje etnográfico.

El primer actor relacionado con el tema de investigación de este estudio y con el cual tomé contacto fue con la Dra. Carmen Gallardo Pino (Vicerrectora de la Universidad Rey Juan Carlos, que ha sido Profesora de la Unidad de Medicina Preventiva y Salud Pública de esa misma universidad). La Dra. Gallardo Pino realizó en el año 2001 (como específico en el Estado del Cuestión) un estudio sobre grupos de ayuda mutua y asociaciones en la Comunidad de Madrid para doctorarse. Producto de ese estudio y otros relacionados con la ayuda mutua, son libros como “Grupos de Ayuda Mutua y asociaciones relacionadas con la salud. Claves de un nuevo modelo socio-sanitario” que escribió en co-autoría con el sociólogo Jesús Rivera Navarro.

A ella le realicé una entrevista una vez finalicé la lectura de su tesis. A la entrevista llevé algunas preguntas tentativas⁵⁸ :

- × ¿Por qué le interesó trabajar con grupos de auto-ayuda?
- × Origen de los grupos de auto-ayuda en Madrid. ¿Qué pasó en los '70?, ¿y en los '90?
- × ¿Cuál es la función o papel de los grupos de ayuda-mutua para los enfermos?
- × ¿Qué tipo de personas van a un grupo de auto-ayuda?
- × ¿Suplen algo yendo?
- × ¿Por qué la gente enferma o familiares recurren a ellos?
- × ¿Cómo definiría a la ayuda mutua?, ¿la considera preventiva?
- × ¿Cuál es la diferencia entre un grupo y una asociación?
- × ¿Por qué cree que hay más grupos de auto-ayuda en la gran urbe (Madrid) que en los pueblos?
- × ¿Cómo es la relación de los grupos de ayuda-mutua con el sistema sanitario madrileño?
- × ¿Cómo va a ser el futuro de los grupos de ayuda-mutua?

Al finalizar la entrevista le pedí a la Dra. que me nombrara actores claves del movimiento asociacionista en la Comunidad de Madrid. Ella me indicó que debía contactarme con las personas que están a cargo de la Unidad de Ayuda Mutua y Salud del Servicio de Promoción de la Salud que se encuentra

⁵⁸ “Al iniciar su contacto el investigador lleva consigo algunas preguntas que provienen de sus intereses más generales y de su investigación. Pero, a diferencia de otros contextos investigativos, sus temas y cuestionarios más o menos explicitados son sólo nexos provisorios, guías tentativas que serán dejadas de lado o reformuladas el curso del trabajo” (Guber, 2001:70).

físicamente en el Instituto de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Esta “derivación” hacia informantes claves (e informantes claves teóricos⁵⁹) es el punto más distinguido de la técnica, muy utilizada en los abordajes etnográficos, de “bola de nieve”, que no es más que el seguimiento de redes ya constituidas en el propio campo.

Me acerqué a la Unidad de Ayuda Mutua y Salud, en ella me entrevisté con la persona encargada de la Unidad y con el Jefe del Servicio. Les comenté mi procedencia institucional (Máster en Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario de la USAL), mi motivación y los objetivos de mi estudio. Me facilitaron mucha información, así como recomendaciones sobre diferentes asociaciones que mejor podían adaptarse a las necesidades de mi estudio. Esta orientación fue decisoria para mi estudio. Pienso que de no haber solicitado esta orientación aún hoy me encontraría a la deriva en un mar de asociaciones presentes en la ciudad de Madrid. Debido a la escasez de tiempo que tenía para realizar el estudio, debí sacrificar las exigencias de reducción de sesgo que reconozco pudo introducir la orientación por parte de las personas encargadas de la Unidad de Ayuda Mutua y Salud. De todas formas, sus sugerencias así como su amabilidad al permitirme “*ir departe de*” agilizaron el proceso de entrada al campo.

Uno de los criterios de elección de una asociación y que compartí con estos actores de la Unidad era que la asociación contara con espacios grupales de ayuda-mutua y que abordara alguna enfermedad crónica en la ciudad de Madrid. El primer criterio actuó de filtro para descartar las asociaciones de diabetes, ya que no cuentan con grupos de ayuda-mutua o instancias grupales. Fue aquí cuando conocí por primera vez a AMAPAR.

A fines del mes de enero del 2012 me acerqué a AMAPAR para entablar los primeros contactos con la Asociación. Fue la segunda vez en mi vida que oía hablar de la Artritis Reumatoide (la primera fue sólo el conocimiento de una conocida que la padecía). También era la primera vez que estaba en una Asociación de Pacientes.

Durante dos semanas me acerqué a la asociación a “*negociar*” con parte de la Junta Directiva de la asociación las pautas de mi presencia en la asociación para cumplir los objetivos. En estas instancias de “*negociación*” que se dan en las primeras presentaciones y aproximaciones al campo que se pretende “*etnografiar*” la flexibilidad y toma de decisiones sobre la marcha no resultan buenas estrategias, si bien intrínsecas, para poner sobre la mesa. No genera confianza para los que nos están recibiendo que no sepamos exactamente qué técnicas utilizaremos o qué instancias específicas observaremos, el querer “*ver*

59 La entrevistada también me acercó al monumental trabajo que realizó el Dr. Josep Canals (Universidad Rovira I Virgili) sobre la ayuda mutua en salud y que cito extensamente en mi trabajo.

todo” si bien es un paso necesario para poder definir nuestra muestra, no se ve *“muy científico”* a los ojos de los actores con los que queremos relacionarnos para realizar nuestro estudio.

Tal vez por curiosidad, me invitaron a observar y participar en los diferentes eventos, actividades y talleres que se organizan en y por la Asociación. Comenzando así la utilización de la técnica de observación participante (trabajada por Becker, H y B. Geer en Hermitee, E 2002 Taylor y Bodgan, 1999, entre otros),

Serrano la describe como:

“una de las señas de identidad de la antropología “pero del mismo modo que los descubrimientos de A.G. Bell sobre fonética y educación de las personas afectadas por sordera le llevaron a la intervención del teléfono, que hoy todos usamos, la observación participante ha demostrado también su eficacia para el conjunto de las ciencias sociales” (Sanmartín, 1986:110) Para la antropología, la observación participante no se concibe como una técnica más. Para la antropología, el trabajo de campo y observación participantes son considerados términos sinónimos. La observación participante es el dispositivo mediante el cual se recogen todos los datos con los que redactar la monografía etnográfica. Para ello, el antropólogo participa de las prácticas y actividades de sus habitantes” (Serrano, 2009:152-153).

Ahora bien, en esta definición de Serrano, las referencias a la participación en el mundo que se observa no se explican en cuánto a qué significa participar y cuál es la diferencia con observar directamente. Autoras como Rosana Guber, señalarán que “la diferencia entre observar y participar radica en el tipo de relación cognitiva que el investigador entabla con los sujetos/informantes y el nivel de involucramiento que resulta de dicha relación” (Guber, 2001:57). Esta misma autora dirá con respecto a la tensión inherente entre la observación y la participación que ésta sirve para recordar al investigador, en todo momento que se participa para observar y que se observa para participar, esto es, que involucramiento e investigación no son opuestos, sino partes de un mismo proceso de conocimiento social (Holy en Guber, 2001).

Efectivamente, esta primera fase de trabajo de campo implicó que me involucrara en las actividades que observé y que participé en AMAPAR. Tanto durante las observaciones del “Programa de Intervención Psicológica en el dolor”, así como en el “Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales”, ambos realizados todos los lunes en la pequeña aula-oficina de AMAPAR, mi participación fue necesaria dado que a los talleres asistía poca gente y mi presencia exclusivamente como observadora habría generado

incomodidad en tal reducido grupo. Participé de las actividades, hice comentarios cuando los solicitaban, practiqué la relajación con los demás asociados y ordené o auxilié en problemas tecnológicos para preparar los talleres. Me parece importante incluir cómo fue la primera participación en el “Programa de Intervención Psicológica en el dolor”. Uno de los asociados me invitó a observar: *“ven el próximo lunes que hay grupo”*. Cuando llegué ese lunes, una de las psicólogas que lo coordinaba estaba ya informada sobre mi participación, cuando me vio me dijo:

“tú eres Estibaliz? Vas a estar aquí con nosotros no? Me dijo XXX que vas a observar y que no quieres participar”

Estibaliz: No tengo problemas en participar, lo que si te cuento que yo no tengo artritis reumatoide.

Ps: “tranquila, yo tampoco” (y ambas nos reímos) (Registro de campo)

Esta fue mi primera presentación en el grupo, y también mi primer aprendizaje sobre cómo se organizan las actividades grupales en la asociación: un grupo de profesionales de la salud organizan talleres o actividades grupales para pacientes asociados/as a AMAPAR. El espacio al que asistí no era un grupo de ayuda-mutua -con las características de los grupos de ayuda-mutua presentes en los estudios que había leído para conocer el Estado de la Cuestión-. A partir de esta *“confusión”* comencé a atender a las representaciones que de ayuda-mutua tienen los asociados/as.

Esta fue la primera de muchas ocasiones en las que el bagaje teórico que llevaba era interpelado en el campo para promover una revisión, nuevamente, de la teoría.

Entrevista informal y no directiva:

La entrevista

“es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree, una persona (el entrevistador-investigador) obtiene información sobre algo interrogando a una persona (entrevistado-informante). Esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos opiniones y emociones, a las normas o estandartes de acción y a los

valores o conductas ideales. Existen variantes de esta técnica; hay entrevistas dirigidas que se aplican con un cuestionario preestablecido, semiestructuradas, grupos focalizados en una temática y clínicas (y) la entrevista etnográfica y no directiva (que) cabe en el marco interpretativo de la observación participante, pues su valor no reside en su carácter referencial - informar sobre cómo son las cosas- sino en su carácter performativo. La entrevista es una situación cara a cara donde se encuentran distintas reflexividades pero también donde se produce una nueva reflexividad. La entrevista es entonces una relación social a través de la cual se obtienen enunciados y verbalizaciones en una instancia de observación directa y de participación” (Guber, 2001:69-70).

La entrevista etnográfica se distingue por su no directividad. La no directividad contiene el supuesto que no realizar una entrevista con cuestionarios o preguntas preestablecidas favorece la expresión de categorías o sentidos significativos para el entrevistado. En la antropología, donde se estudia a un otro-cultural lejano a nuestra cultura, la no directividad es obligada dado el desconocimiento de la lengua y por lo tanto la imperiosa necesidad de realizar una inmersión en la lógica de la cultura y la vida social que se desconoce. Pero estudiar en la misma cultura del investigador requiere un esfuerzo consciente para él: debe necesariamente mantener una postura de “extrañamiento” (desconocimiento) de su propia cultura, y utilizar también, la no directividad.

Esta última situación la apliqué en mi estudio. Realicé entrevistas etnográficas no-directivas principalmente con mis informantes claves (dos personas con AR que pertenecen a la Junta Directiva de la asociación) de la asociación y con asociados/as que participaban en las actividades que observé.

Esta técnica me permitió preguntar por aspectos “obvios” tanto de la enfermedad como del asociacionismo y de los cuales desconocía su sentido en ese ámbito específico: AMAPAR o pacientes con AR. Mis preguntas “obvias” más de una vez desesperaron a mis informantes, creo que el momento culmen pero a la vez central para mi estudio, fue la pregunta que realicé a uno de los fundadores de AMAPAR. Había observado los talleres grupales y cómo se ayudaban unos a otros, principalmente con consejos y estrategias para llevar de mejor manera su enfermedad. Ante esto me pregunté “¿por qué se ayudan?” y esta misma pregunta se la realicé a mi informante. Por supuesto, que mi pregunta era totalmente obvia y también irreverente, estaba preguntando por el comportamiento elemental en el que se basa toda ayuda-mutua y asociacionismo, ¿Qué procesos hacen que las personas que asisten a la asociación sientan que pueden?, ¿Deben?, ¿Quieren?, ¿Ayudar a otros que creen?, ¿Piensan? ¿Identifican? Cercanos en sus padecimientos (no sólo por la enfermedad sino por el contexto social y cultural de la AR).

Esta técnica de entrevista no directiva, además de permitirme preguntar por lo que vi (y poder conocer el significado asignado a esa práctica) me permitió reconstruir la lógica del lugar y de sus personas de un modo procesual, es decir, entrevistarse en algún momento con los actores sociales, identificar en sus discursos aspectos que desconocía y que consideraba necesario para mi estudio, y partir de ahí continuar entrevistando y preguntando sobre el tema para profundizar.

De este modo, a partir de mis primeras entrevistas informales (sin previo acuerdo y casi sin un guión de temas) tenía nuevas preguntas. Incluyo aquí algunas de las preguntas que me surgieron a partir de estas entrevistas y que continué profundizando e intentado complementarlas con observaciones participativas:

Preguntas del campo y al campo:

- ✘ ¿Cómo se asocian?, ¿qué beneficios tienen?, ¿cuánto pagan?, ¿cómo ha oscilado la cantidad de asociados durante los últimos 5 años?.
- ✘ Todos los presentes hicieron algún comentario alentador para F (mujer de 43 años recientemente diagnosticada con AR), ¿me pregunto por qué lo hacen?.
- ✘ Informante clave: *“este año es muy raro, nos está pasando mucho que la gente no viene”*, ¿por qué no van los asociados/as de AMAPAR a las actividades que organizan?.
- ✘ El estado y situación en la que se encontraba F me generó preguntarme qué consecuencias tendrá o cómo se sentirá ella -recién diagnosticada- al ver que las mujeres que le aconsejan en el curso tienen deformaciones visibles en las manos por la AR.
- ✘ ¿Cuál es el valor legítimo que subyace a considerar la información resultante del tratamiento de otro enfermo (asociado a AMAPAR) como válida, aprovechable y que deben tener en cuenta?, ¿la tienen en cuenta en el día a día?, ¿cuánto practican los consejos que le dieron sus pares?.
- ✘ Mis informantes claves me recalcan la necesidad del cuidado constante, la AR es una enfermedad crónica más allá de los “brotos” agudos. ¿Es una preocupación médica?, ¿una postura de la Asociación?, ¿de los médicos?, ¿de los pacientes?.
- ✘ ¿Quiénes conforman AMAPAR?, ¿los asociados?, ¿sus fundadores?.

- ✖ ¿Está confederada AMAPAR?, ¿qué otras asociaciones de AR y enfermedades asociadas hay?, ¿se relacionan?, ¿cómo?, ¿cómo vive el paciente esta presencia de varias asociaciones aparentemente similares?.
- ✖ ¿Cómo surge CONARTRITIS (Coordinadora Nacional de Artritis)?.
- ✖ ¿Por qué se comprometen tanto los asociados como los fundadores?.
- ✖ ¿Cómo se sostiene en el tiempo un grupo o asociación sin sus fundadores?, ¿cómo se organizaría sin los fundadores?, ¿cuánto tiempo duraría?.
- ✖ ¿Cuánto tiene que ver la experiencia particular del fundador con la forma de organización de ese grupo o asociación?
- ✖ ¿Se podría hacer una tipología de grupos o asociaciones según la características de sus fundadores?, ¿todos los fundadores la pasaron mal en su proceso terapéutico?.

La fase que antes describí comenzó en el mes de enero del 2012 y continuó hasta la finalización del estudio en el mes de agosto del 2012.

5.5 SEGUNDA FASE: CUANTITATIVA Y APLICADA

Mis primeras aproximaciones al campo, y que antes describí, me permitieron conocer en buena parte, además del funcionamiento de la asociación y la forma en que se desarrollan las actividades e iniciativas, así como permitió que emergieran aspectos de la experiencia asociacionista de ellos que identificaban como un *“problema”*

Este *“problema”*, enriquecía el conocimiento de mi problema de estudio pero al mismo tiempo afectaba a la viabilidad de este. El *“problema”*⁶⁰ era la falta de asistencia y participación de los asociados/as a los programas, actividades, talleres y demás espacios de encuentro que la Junta Directiva o parte de ella organizan para los asociados/as.

60 *“Le comenté que no había asistido nadie al segundo taller y me dijo: este año es muy raro nos está pasando mucho que la gente no viene” (Registro de campo propio).*

Este “*problema*” afectaba al funcionamiento de la asociación ya que pone en riesgo la realización de actividades o eventos a los cuales se comprometen, no sólo a asociados/as, sino a profesionales sanitarios (que generalmente actúan de coordinadores de las actividades o de conferencistas), a los patrocinadores de las actividades (laboratorios, Sociedad Española de Reumatología, Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Madrid). También dificultaba la realización de reivindicaciones del colectivo de pacientes con AR ante la administración pública para conseguir beneficios sociales, sanitarios y económicos, que necesitaban para poder mantener una calidad de vida óptima padeciendo AR. E incluso, como veremos más adelante, pone en peligro la continuidad de la asociación como tal.

Pero además este “*problema*” ponía en peligro la realización del estudio ya que no iba a contar con espacios de observación con un número representativo de asociados. Esta situación, no sólo me preocupaba a mí como investigadora, sino a los miembros de la Junta Directiva y fundadores de la asociación, quienes consideran la participación e implicación en el desarrollo de actividades que visibilicen la asociación y el colectivo (de pacientes con AR) como un valor positivo y necesario.

Dada la dificultad que se me presentaba para poder cumplir los objetivos que me propuse para este estudio (y el tiempo que me restaba para la entrega de este trabajo final de máster que me imposibilitaba buscar nuevamente otra Asociación en la que pudiera interactuar con más asociados), tomé la decisión de realizar un cuestionario mixto vía email o vía telefónica para poder recopilar información de los asociados/as de AMAPAR.

Esta propuesta fue aceptada por la Junta Directiva de la asociación a la cual le propuse que realizáramos juntos las preguntas de la entrevista⁶¹ centrándonos, entre otros aspectos, en conocer las razones del “*problema*” que ellos identificaban.

Éstas son las razones por las cuales este estudio, que en una primera instancia estaba diseñado para realizarse exclusivamente con una metodología de tipo etnográfica, se transformó, por decisiones tomadas en la marcha, en un estudio con un abordaje metodológico mixto (cualitativo: 1era fase y cuantitativo 2da fase).

A esta transformación se le sumó una posible aplicación del estudio: conocer las razones del “*problema*” que la Junta Directiva de la asociación identifica. Como veremos más adelante cuando desarrolle las preguntas incluidas en el cuestionario, a través de algunas de estas preguntas pude conocer las razones

61 Para Serrano esta propuesta sería válida ya que considera que “la demanda de una investigación social, sea ésta o no participada, puede nacer tanto de instancias externas como interna al propio investigador. Los servicios de una investigación pueden ser solicitados por empresas, organismos e instituciones públicas, asociaciones y movimientos sociales, etc., o puede ser el propio científico social quien, desde el ámbito académico o sin soporte institucional alguno, encomienda la puesta en marcha del proceso” (Serrano, 2009:53).

(explícitas) de los asociados para no participar o implicarse en la Asociación, así también pude identificar en qué situaciones sí consideran los asociados/as que participarían y qué papeles les gustaría desempeñar.

La pregunta “¿Qué beneficios espera de AMAPAR?” y ¿qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR? me permitió identificar los ideales y concepciones que poseen sobre ese determinado aspecto.⁶²

El carácter no individual de la construcción del cuestionario indirectamente incluyó en el estudio algunos aspectos característicos de una investigación participativa. Los sujetos que participaron de la construcción (miembros de la Junta Directiva pero que son al mismo tiempo personas que padecen Artritis Reumatoide) desempeñaron un rol activo que trascendió la elaboración de discursos respecto a una propuesta ya armada y los capacitó para diseñar posibles preguntas, esto es: poder también formular propuestas (Serrano, 2009).

La propuesta y participación en la construcción del instrumento de recolección de información no sólo logrará solventar las necesidades de conocimientos específicos de los objetivos de este estudio, sino también las necesidades de conocimiento de algunos miembros de la Junta Directiva de la Asociación:

“¿Por qué la gente no participa?”, “¿Por qué no se implica en la asociación?”, “¿Por qué no hace cosas en la Asociación para resolver sus necesidades?”, “¿Por qué no realizan acciones para visibilizar la Asociación, reforzarla y dar a conocer a la sociedad la AR?” (Registro de campo propio).

Esta posible aplicación de los resultados para solucionar el *problema* atribuye a este estudio, también, un carácter de “investigación-acción”⁶³.

62 Este “estrategia” para preguntar, me la recomendó el Dr. Eduardo Menéndez en una supervisión que realicé con él para un estudio anterior en el cual yo quería conocer los significados que adquiría en la vida cotidiana para personas obesas realizar un tratamiento para adelgazar. En este estudio, yo no encontraba las maneras de preguntar y conocer las razones por las cuales los pacientes del instituto donde realizaba mi trabajo de campo “desertaban” tan frecuentemente del tratamiento. El Dr. Menéndez me aconsejó que les preguntara: “¿Cómo sería un tratamiento que pudieras cumplir?” y “¿Cómo sería tu tratamiento ideal para adelgazar?”.

63 “Si en inglés la acción se enuncia en primer lugar, en francés la investigación es la que aparece primer término (recherche-action) Charles Delorme (1982) y Henri Desroche (1979), entre otros, son quienes utilizan este término. Este enfoque persigue explicar la situación y el proceso, aplicar la acción e implicar a sus actores. Éstos (los actores) emprenden sus acciones teniendo en cuenta la información proporcionada por la investigación realizada. Es una forma de autogestionar tanto la producción de conocimientos como las acciones a desarrollar (Meisster y Retour, 1980)” (Serrano, 2009:41).

Si bien la participación de algunos actores de la asociación (aunque sean actores claves de ella) no garantiza el pleno carácter participativo del estudio (para ello todos los asociados de AMAPAR tendrían que participar en el diseño del estudio) si le imprime cierta “compatibilización” de realidades y demandas (la del investigador para su estudio y la de los sujetos para la resolución de sus problemas) En la “compatibilización”, de (¿por qué no decirlo?) intereses, se difuminan las fronteras de una ciencia social teórica y ciencia aplicada. Refuerza la concepción epistemológica de que:

“no hay ninguna realidad sustantiva externa y susceptible de ser conocida, sino que toda realidad sociocultural es función de la actividad objetivadora del sujeto, se ha de sustituir (entonces) el principio de objetividad por el de reflexibilidad compatibilizadora” (Serrano, 2009:37).

Quedan unidas la producción teórica y la aplicación de los conocimientos producidos. A continuación describiré el proceso de construcción de la entrevista estructurada y el modo en que se aplicó:

Entrevista estructurada:

Parto de considerar que una entrevista estructurada consiste en entrevistar, mediante un cuestionario cerrado y único, a una muestra representativa de un colectivo más amplio. La entrevista estructurada que realicé incluía 3 preguntas abiertas.

En este caso, la entrevista se intentó realizar a todo el colectivo de asociados de AMAPAR, si bien se priorizó en el análisis la información obtenida de los asociados que padezcan de AR o enfermedades afines (y no así, con los familiares u otro tipo de asociados). Si bien, al final se entrevistaron a 95 asociados/as del total: 235. Es decir, al 40.4% del total de asociados/as a AMAPAR durante los meses de mayo, junio y julio de 2012.

La elaboración ad-hoc de datos me permitió cuantificar el número de asociados que adhieren a ciertos significantes que se incluyeron en la entrevista y que son producto de dos fuentes: la fase 1era etnográfica y las necesidades de conocimiento de los miembros de la Junta Directiva de AMAPAR que

participaron. Esta entrevista me permitió conocer cuantas personas se decantan por una u otra respuesta socialmente cristalizada⁶⁴ incluida en la entrevista.

Para la redacción de las preguntas del cuestionario se atendió a:

- a) Tener presente en todo momento los objetivos y finalidad de la investigación.
- b) Escribir las preguntas con claridad, evitando palabras ambiguas.
- c) Evitar preguntas que propicien las respuestas estereotipadas.
- d) Incluir opciones que pueden no responder a actitudes socialmente admitidas.
- e) Que las preguntas no se refieran a varias cosas a la vez.
- f) Intentar formular las preguntas para que se refieran a la experiencia del entrevistado y no de suposiciones.

Cuestionario:

Realicé un borrador que trabajamos y re-formulamos con la Junta Directiva:

“Encuesta para Asociados de AMAPAR” (Asociación Madrileña de Artritis Reumatoide)

Encuesta Anónima

Datos socio-demográficos (Edad, Sexo, Vive con, Lugar)

Actividad laboral:

Fuera de su casa

Tareas domésticas

¿Padece AR? Año en el que fue diagnosticado de AR.

Año en que se Asoció por primera vez a AMAPAR.

⁶⁴ “Para que las opciones sean socialmente cristalizadas tanto el marco de las preguntas como de las posibles respuestas se ha de elaborar participativamente” (Serrano, 2009:41).

1. ¿Cómo conoció la Asociación?:

- a) Reumatólogo
- b) Enfermera
- c) Otro paciente con AR
- d) Por un familiar o amistad
- e) Internet
- f) Folleto
- g) Otra....

2. ¿Para qué se Asoció? (O cuando se Asoció Ud. quería...):

- a) Para establecer contacto con otros pacientes con AR y hacer amistades.
- b) Para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer AR.
- c) Para mantenerme actualizado sobre información e investigación en AR.
- d) Para colaborar con el conocimiento de la enfermedad en la sociedad.
- e) Para contar con servicios que me ayuden con mi enfermedad.

3. ¿Ha participado de alguna actividad o evento organizado en AMAPAR?

Si _ No

Si: ¿Cuál?.....

No: ¿Por qué no?

- a) Las actividades no me resultaron interesantes.

- b) Las actividades me resultan interesantes pero tengo problemas de tiempo.
- c) Las actividades no las considero útiles para mi.
- d) No recibo la información de las actividades organizadas.

Desde que Ud. está asociado:

4. ¿Qué beneficios recibió en AMAPAR?

.....

5. ¿Qué beneficios espera de AMAPAR?

.....

6. ¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?

.....

7. ¿En qué aspecto de su vida diaria necesita más ayuda?

.....

8. En ese aspecto, para Ud. quién debiera ayudarlo:

- a) Su familia.
- b) Sus vecinos.
- d) La Seguridad Social.
- e) La Asociación AMAPAR.

f) Ud. mismo”

Después de los encuentros de trabajo finalizamos el cuestionario, quedado como última versión la siguiente:

“Encuesta:

(Por favor complete las preguntas que presentan con una X y las demás completando la línea de puntos.....)

1. Edad:

2. Sexo:

Hombre

Mujer

3. Vive con:

4. Ocupación actual:

5. Ud. padece de:

Artritis Reumatoide

Artritis Psoriásica

Artritis Idiopática Juvenil

Artritis Microcristalina

Síndrome de Beheçet

Síndrome de Still

Ninguna: Soy familiar, pareja, amigo/a o conocido de una persona que sí padece estas enfermedades

Otra:.....

6. ¿En qué año fue diagnosticado con esta enfermedad?

7. ¿En qué año se asoció Ud. a AMAPAR?

8. ¿Cómo conoció Ud. AMAPAR?

(Sólo puede seleccionar una opción)

Por mi reumatólogo/a

Por un enfermero/a

Por otros pacientes

Por un familiar o amigo/a

Por un folleto

Por internet

Por TV, prensa, radio o revista

Otro:.....

9. ¿Para qué se asoció a AMAPAR?

(Sólo puede seleccionar una opción)

Para contactar con otros pacientes y hacer amistades

Para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad

Para conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado/a

Para colaborar con que la enfermedad sea más conocida por la sociedad

Para contar con servicios y un lugar donde me ayuden con la enfermedad

Otro:.....

10. Para Ud. una Asociación es:

(Sólo puede seleccionar una opción)

Un lugar para establecer contacto con otros pacientes y hacer amistades

Un lugar que representa a las personas que padecen la enfermedad

Un lugar para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad

Un lugar donde me pueden proveer de información y actualizaciones sobre la enfermedad

Un grupo de personas que colaboran para que la enfermedad sea más conocida en la sociedad

Un servicio que me ayuda cuando lo necesito

Otro:.....

11. ¿Ha participado en alguna Actividad o evento organizado por AMAPAR?

SI **¿Cuáles?**.....

No
└───┬───> **¿Por qué?:**

(Sólo puede seleccionar una opción)

Las actividades no me resultaron interesantes

Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas de tiempo

Las actividades no son útiles para mí

Las actividades tratan de temas de la enfermedad que no quiero conocer

Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas para desplazarme a ellas

Otro:.....

12. ¿Qué beneficios recibió de AMAPAR?

(Redacte brevemente su respuesta)

.....
.....

13. ¿Qué beneficios espera de AMAPAR?

(Redacte brevemente su respuesta)

.....
.....

14. ¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?

(Redacte brevemente su respuesta)

.....
.....

15. ¿Se siente identificado con el grupo de pacientes asociados en AMAPAR?

(Seleccione con una X una opción de la escala en la que 1 es "nada identificado" y 5 "totalmente identificado")

1	2	3	4	5
<i>"Nada identificado"</i>				<i>"Totalmente identificado"</i>

16. En su vida diaria Ud. recibe ayuda de:

(Puede seleccionar más de una opción)

Mi familia

Mis amigos/as y vecinos/as

Mi reumatólogo/a

Enfermeros/as

AMAPAR

Asociados de AMAPAR

Ayuda domiciliaria

Centros de Día

Prestación económica por incapacidad laboral

Servicio doméstico

Otra:.....”

Cuestiones sobre la aplicación del instrumento:

Se decidió realizar la entrevista por email (utilizando la aplicación .doc del servidor correo gmail) y en el caso de que en el registro de asociados/as de AMAPAR no contáramos con los datos del correo electrónico, la entrevista se realizaría por teléfono.⁶⁵

Del total de asociados/as: 235, de 99 de ellos no teníamos una dirección de correo electrónico para enviarles la encuesta vía email. Por ello intenté contactarlos por teléfono.

De los 99 que debía contactar por teléfono pude concretar la entrevista con 63 asociados/as. Las razones por las cuales no pude entrevistar a estos 36 asociados/as son:

- ✗ 10 Datos telefónicos incorrectos en la base de datos de asociados/as de AMAPAR.
- ✗ 1 asociado había fallecido y sus datos no estaban actualizados en la base de datos de AMAPAR.
- ✗ 3 asociados no quisieron realizar la entrevista.
- ✗ 2 no se encontraba en la ciudad de Madrid.
- ✗ 2 se encontraban internados en el Hospital.
- ✗ 10 no fue posible encontrarlos en sus viviendas en los horarios en que realizaba las entrevistas.
- ✗ 8 no fueron entrevistados porque sus teléfonos corresponderían a teléfonos móviles y acordamos con la Junta Directiva de AMAPAR que por cuestiones de escasez de presupuesto, telefónicamente sólo se contactaría a los asociados de los cuales se tuviera un número de teléfono fijo, no a teléfonos móviles, ya que estas llamadas representan un costo económico que la asociación no puede asumir.

Todas las encuestas telefónicas las realicé desde los teléfonos de la asociación, durante varios días y en diferentes horarios.

Por otro lado, de los 235 asociados/as de AMAPAR, contaba con la dirección de correo electrónico de 136 de ellos. Se les envió el cuestionario vía email para que lo completaran. De los 136 asociados/as que recibieron la encuesta vía email en el período pautado de 30 días, sólo 28 lo completaron. Es decir, del total de asociados/as a los que se envió el cuestionario por correo electrónico, sólo lo completaron el 20,5%.

Además 5 asociados/as completaron la encuesta en la Asociación.

⁶⁵ Las preguntas tanto vía telefónica o vía correo electrónico no eran de respuesta obligatoria.

Se acordó también realizar e incluir una presentación de la investigación que se enviara junto al cuestionario y se “colgara” en la página oficial de AMAPAR para avisar a los asociados sobre la realización del estudio.

También, consideramos incluir obligatoriamente una instancia de explicitación del asociado/a de su consentimiento para realizar la entrevista. Este consentimiento lo redacté atendiendo a la ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre: “Protección de datos de Carácter Personal”. Siguiendo esta ley el consentimiento explícito del entrevistado es necesario para poder realizar la entrevista.

Este consentimiento lo incluimos en la encuesta on-line mediante un casillero de marcado obligatorio:

“Los datos que recopilaremos con esta encuesta serán utilizados sólo con fines estadísticos, asegurando el anonimato del asociado/a. Se tratarán con cautela y privacidad como lo exige la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre: “Protección de datos de Carácter Personal”. Esta Ley también nos exige que Ud. apruebe expresamente completar esta encuesta.

Si está de acuerdo en ceder la información que le solicita la encuesta, tilda la siguiente opción:

Sí, de acuerdo. (Opción de tildado obligatoria, si el encuestado no lo tilda no podrá completarlos).

Y para las encuestas telefónicas escribimos una breve introducción que incluye el consentimiento:

Introducción a la encuesta telefónica

“Buen Día. Me comunico con Ud. desde AMAPAR. Mi nombre es Estibaliz y soy estudiante del máster de Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario de la Universidad de Salamanca. Conjuntamente mi universidad y AMAPAR están realizando un estudio para conocer las opiniones y experiencias que los asociados y asociadas tienen de AMAPAR (puede corroborar esto en la página web de AMAPAR) Este estudio permitirá identificar nuevas líneas de trabajo y programaciones adaptadas a las necesidades de los asociados y asociadas. Para lograrlo necesitamos unos minutos de su tiempo para realizarle una encuesta.

Los datos que recopilaremos con en esta encuesta serán utilizados sólo con fines estadísticos, asegurando su anonimato. Se tratarán sus datos con cautela y privacidad como lo exige la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de

diciembre: “Protección de datos de Carácter Personal”. Esta Ley también nos exige que apruebe expresamente completar esta encuesta.

¿Aprueba ceder la información que le solicitaré?

Si / No_”

Los representantes de AMAPAR en la reunión para la elaboración de la técnica de recolección de datos, se mostraron muy precavidos con respecto a que las personas entrevistadas telefónicamente no desconfiaran ante las llamadas desde las líneas telefónicas de AMAPAR de una persona que no era la que usualmente los llamaba. Debido a esto se decidió que en el anuncio sobre el estudio que se colgaría en la página web de AMAPAR se incluyera el nombre de la persona que los llamaría:

Anuncio en la Página Web de AMAPAR:

“Estimados Asociados y Asociadas queremos anunciarles que estamos realizando un estudio en colaboración con el Máster de Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca que tiene como objetivo principal conocer las opiniones y experiencias del asociativismo en pacientes con artritis reumatoide y enfermedades afines. Es por esto que nuestra asociación AMAPAR ha querido colaborar en su realización. Durante la última semana de mayo y las primeras semanas de junio nos contactaremos con Uds. bien telefónicamente o por correo electrónico para realizarles una breve encuesta anónima. Los datos que recopilaremos con esta encuesta serán utilizados sólo con fines estadísticos, asegurando el anonimato del asociado/a. Se tratarán con cautela y privacidad como lo exige la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre: “Protección de datos de Carácter Personal”. Esta Ley también nos exige que Ud. apruebe expresamente completar esta encuesta cuando se la realicemos.*

Esperamos también que los resultados de este estudio nos ayuden a identificar nuevas líneas de trabajo y programaciones adaptadas a las necesidades de los asociados y asociadas de AMAPAR. Desde ya les agradecemos su colaboración.

(La persona que se contactará telefónicamente desde AMAPAR se llama Estibaliz y forma parte del equipo que lleva adelante el estudio).

Este anuncio finalmente no se publicó en la página web de AMAPAR, sin embargo se envió por correo electrónico una presentación del estudio firmada por el presidente de la asociación (Ver Anexo 1).

Además de esta carta presentación, el cuestionario enviado vía email incluía la siguiente presentación:

“En AMAPAR estamos realizando un estudio en conjunto con el Máster de Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario de la Universidad de Salamanca para conocer las opiniones y experiencias que los asociados tienen de AMAPAR. Este estudio nos permitirá identificar nuevas líneas de trabajo y programaciones adaptadas a las necesidades de los asociados/as. Para lograrlo requerimos de vuestra participación completando esta breve encuesta.”

El cuestionario vía email se envió desde la casilla de correos institucional de AMAPAR.

Para la construcción del cuestionario, además de utilizar la información recopilada en la 1era fase etnográfica del estudio y los aportes de los miembros de la Junta Directiva, revisé instrumentos de recolección de datos de estudios cuyo problema central fuera similar al de este estudio. Revisé y “tomé prestado” algunas preguntas de algunos cuestionario ya existentes para recolectar información referida tanto a la participación social y política de una población, como la identificación con un grupo que una persona puede tener así como encuestas sobre la calidad de vida y discapacidad en pacientes con Artritis Reumatoide.

De los resultados del Latino-berómetro del 1998 sobre España, del ítem “Participación”, tomé la pregunta *“Motivo por el que no participa en ninguna organización”* y algunas de las opciones de respuesta: *“Falta de interés- Falta de organizaciones que lo motiven- Problemas de tiempo -Participación frustrada- No sabe.* Cómo puede observarse en la pregunta N° 11 del cuestionario definitivo.

También del Latino-barómetro tomé como referencia otra pregunta: *“Beneficios que espera de participar en organizaciones”* y sus respuestas: *“No sabe no responde- Ayuda económica, como contar con*

alimentos, bienes, etc -Nuevos contactos, experiencias, y enseñanzas- Diversión esparcimiento, amistades- Integrarse y realizar aspiraciones”.

La utilización de estas dos preguntas se puede ver en las preguntas N° 12 y13.

También incluí una pregunta tomada de un instrumento que mide el “Community Involvement”, construido por Norm Staunton. Específicamente la pregunta N°15.

Para el autor del instrumento “This questionnaire could be used for research with a focus on measuring changes in community involvement as a result of any programming. The results would be most appropriate if the survey were to be given both before and after the programming occurs” (Staunton, 2001:8).

El instrumento consta de 24 preguntas que se responden con una escala del 1 al 5 en la cual 1 significa “Strongly agree” y 5 “Strongly Disagree”. Algunas preguntas del cuestionario de Staunton me ayudaron a diseñar las opciones a las preguntas N° 9 y N° 10, principalmente la opción de considerar que se asoció o considera a la asociación como un lugar para contactar con otros pacientes y entablar amistades y la opción sobre las razones de la no participación en actividades organizadas por AMAPAR de la pregunta N° 11.

La pregunta N° 15 del cuestionario para los asociados/as de AMAPAR es una adaptación de la escala de medida del “Ingroup Identification as the Inclusion of Ingroup in the Self” desarrollado por Linda Tropp y Stephen C. Wright. La “ingroup identification”, según estos autores tiene varias definiciones, de entre las cuales rescato la siguiente:

“Some have referred to ingroup identification in terms of the degree to which individual define or see themselves as group members” (Tropp & Wright, 2001: 585). Sin embargo, para Tropp y Wright “ingroup identification” es “the degree to which the ingroup is included in the self” (Tropp & Wright, 2001:598). Esta expresión “ingroup identification” se inspira del trabajo de Aron y sus colegas sobre relaciones cercanas (principalmente de pareja) y su trabajo en las categorizaciones sociales que enfatizan el solapamiento entre el “self” y el grupo. Aron usa el término “inclusión de los otros en el self (yo)”. Tropp y Wright señalan que extendieron, con el instrumento que desarrollaron, el proceso de la propia categorización reconociendo que los individuos también varían en el grado en el que incluyen el endo-grupo en el yo y que esta variabilidad contribuye a las diferencias en como las interpretaciones individuales se experimentan en el mundo social (Tropp & Wright, 2001).

Para medir la inclusión del otro en el yo, los autores utilizaron una escala tomada de Aron y sus colegas para relaciones de pareja, como antes señalaba. La escala “The Inclusion of Other in the Self (IOS)”

es una medida gráfica diseñada para conocer el nivel en el cual “the other is included in the self. From a series of Venn-like diadrams, each of which is composed of two circles varying in their degree of overlap, respondent are asked to select the diagram that best represent ther relationships with a close other” (Tropp & Wright, 2001:587) En la adaptación de esta escala de Aron, Tropp y Wrigh rempazan “the other” por “ingroup”.

Esta es la medida gráfica original de Aron:

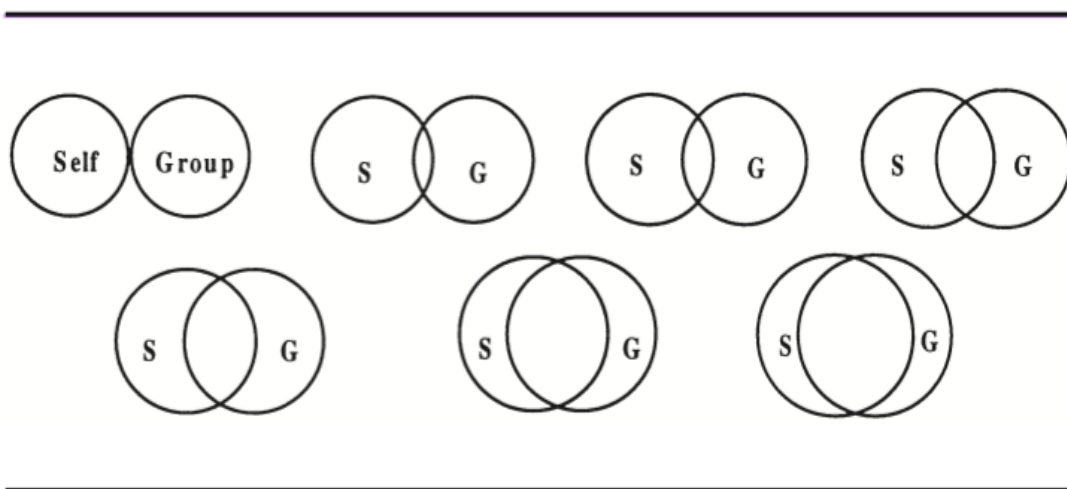


Figure 1 The Inclusion of Ingroup in the Self measure.

Gráfica 1. Fuente: (Tropp & Wright, 2001)

La adaptación de Tropp y Wright de este instrumento de medida fue utilizada para medir la inclusión del grupo en la representación personal en personas de varios grupos culturales y de género. Uno de los estudios se realizó en un grupo de mujeres; entre dos grupos étnicos en EEUU (Latinos y Afroamericanos). Los resultados (o personas) fueron categorizadas según una alta o baja identificación con su grupo.

Los autores introdujeron la pregunta sobre la inclusión del grupo en el yo de diferentes maneras, sin que hubiera mayores diferencias en los resultados: “(a) feel strong ties to the ethnic ingroup, (b) see themselves as ethnic group members, and (c) identify with the ethnic ingroup” (Tropp & Wright, 2001:596) De estas tres posibilidades, como puede verse en el cuestionario para AMAPAR seleccioné y adapté al español la opción c) y recurrí a una escala en lugar de unos gráficos debido a la imposibilidad de realizar una pregunta referida a un gráfico por teléfono o en la aplicación.doc. Esta adaptación y decisión metodológica reduce la

efectividad del gráfico de medida original de Aron: el efecto gráfico desaparece. El efecto original “capture the essence of interconnectedness between self and ingroup that we regard as the underlying basis of ingroup identification” (Tropp & Wright, 2001:598) desaparece.

Por ello, la pregunta N° 15 es una pregunta que toma la idea de Aaron pero no respeta el modelo de aplicación pautada por sus autores originales. De todas formas, consideré necesario incluir una pregunta que describiera la representación que tiene el asociados/a sobre su pertenencia al colectivo de enfermos con AR asociados a AMAPAR.

Otro cuestionario revisado para la construcción del borrador del cuestionario para asociados fue el Brief ICF Core Set for Rheumatoid arthritis (Stucki et al., 2004) que incluye items de la “International Classification of Functioning, Disability and Health”.

El objetivo de revisar este instrumento fue buscar formas de confeccionar una pregunta relacionada a la importancia, para la calidad de vida de los enfermos de AR, de las relaciones que se entablan con una Asociación de pacientes, como AMAPAR y con sus asociados/as (pares, en el sentido de que también son enfermos de AR). Esta importancia, en la pregunta N° 16, se deduce de la representatividad de la importancia de la ayuda que reciben de otros tipos de relaciones: familiares, soporte de sistemas asistenciales, servicios y políticas sanitarias específicas y relación con profesionales de la salud.

Otra referencia consultada para construir el primer borrador del cuestionario para asociados/as de AMAPAR fue el trabajo de Alt Trojan “Benefits of Self Help Groups: A survey of 232 members from 65 disease related groups”. Este trabajo reporta los beneficios de la ayuda mutua para 232 miembros de 65 grupos de enfermedades diferentes (Alf, 1989).

A través de entrevistas y observaciones participantes los autores formularon un cuestionario con 125 preguntas, en su mayoría estandarizadas. Las preguntas del cuestionario se refieren principalmente a los motivos por los cuales son miembros de los grupos, formas de trabajo con los grupos, objetivos y efectividad, resultados de la participación y necesidades de soporte exterior al grupo. La publicación se focaliza en lo que los miembros de los grupos reportan sobre los cambios y efectos producto de su participación en grupos de ayuda-mutua. De estos cambios, entre el 1 y el 4% se refirieron a cambios negativos o desventajas de su participación en los grupos. Dado estos resultados opté por no incluir en el cuestionario preguntas relacionadas a las desventajas o no-beneficios que los asociados identifican que recibieron de la asociación.

Parte de la información que recopilé en la primera fase del estudio (etnográfica) fue utilizada para la redacción de algunas preguntas del cuestionario. Con ellas, era mi objetivo ampliar aspectos significativos

para el problema del estudio. Preguntando por la información que había recopilado por medio de entrevistas informales y observaciones pude conocer la representatividad, o el grado en el que el resto de asociados compartía esa información.

De la pregunta Nº 9 “¿Para qué se asoció a AMAPAR?”, la 3era opción “para conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado” y la opción 5 “Para contar con servicios y un lugar donde me ayuden con la enfermedad”, son aspectos de explícita de la asociación y de las representaciones de los asociados/as sobre la asociación que los miembros de la Junta Directiva en entrevistas informales me señalaron en repetidas ocasiones. Un asociado también me comentó que él, si bien no participa de las actividades, seguía asociado para “*saber que hay alguien ahí para cuando lo necesite*” (Registro de campo propio).

La 4ta opción de la pregunta Nº 11: ¿Por qué no asiste a las actividades organizadas por AMAPAR?: “Las actividades tratan de temas de la enfermedad que no quiero conocer”, surge del relato de una asociada a la que entrevisté informalmente y a la cual la pregunté por qué no asistía asiduamente a las actividades que organizaba la asociación. Ella me contestó lo siguiente:

“yo intento no estar todo el día pensando en la enfermedad o metida en cosas que me la recuerden. Prefiero usar mi tiempo en cosas que me distraigan y me hagan sentir bien, relajada. Yo creo que mucha gente no se implica en la asociación porque quieren negar su enfermedad”
(Registro de campo propio).

Esta explicación *emic* del por qué de la no participación en la asociación no es compartida por los informantes claves de mi estudio.

Otra explicación *emic* que recopilé en esta etapa estaba relacionada con la falta de “*cultura asociativa entre los enfermos de AR*” (Registro de campo propio). Para profundizar en la representatividad de esta afirmación incluí, tanto en la pregunta Nº 9, como en la Nº 10 la opción “un grupo de personas que colaboran para que la enfermedad sea más conocida en la sociedad” y así conocer el grado en el que el resto de asociados/as comparten una de las motivaciones principales por las cuales el grupo fundador inaugura el movimiento asociativo en AR de la ciudad de Madrid.

La pregunta Nº 8 sobre las formas en las que los asociados/as conocieron AMAPAR fue elaborada por los miembros de la Junta Directiva de la asociación. Así también, la inclusión de la 5ta opción a la pregunta Nº 11 sobre el porqué de la no asistencia a las actividades organizadas por AMAPAR: Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas para desplazarme a ellas. También las

opciones, en esta misma pregunta, sobre el interés que genera en los asociados/as las actividades fue propuesta por ellos.

Las opciones de la pregunta N° 16 también fueron aportadas, en su mayoría, por los miembros. Conocer la cantidad de asociados/as (enfermos/as) que consideran la relación con la familia, amigos, reumatólogo, enfermero, la asociación, los pares, como una ayuda en sus vidas diarias les resultaba muy importante para conocer el estado actual del contexto en el que los asociados/as transitan su enfermedad.

También conocer la representatividad de la ayuda recibida por los servicios que ofrece la administración pública (ayuda domiciliaria, centros de día y prestaciones económicas) representa un dato importante para la asociación y los objetivos de asesoramiento e información sobre recursos con los que puede contar la persona que padece AR. La última opción a la pregunta N° 16, el “servicio doméstico” fue incluida para explorar un aspecto que no está ligado al problema de este estudio, pero que constituye una línea de estudio y abordaje necesaria para mejorar la calidad de vida y el auto-cuidado de las mujeres que padecen AR. Una de las informantes claves me comentó en repetidas ocasiones que las mujeres que padecen AR y a las que se les concede una pensión por incapacidad laboral o discapacidad permanente destinan ese ingreso monetario, más que a la atención de su padecimiento y su manutención (ya que quedan excluidas del ámbito laboral) al pago de un servicio doméstico que realice las tareas del hogar que ahora ellas no pueden realizar por su enfermedad. Esto no representaría un aspecto relevante si lo mismo ocurriera con el destino del ingreso monetario por incapacidad o discapacidad de los hombres que padecen AR. Explorar mínimamente este aspecto, me permitió considerar posibles líneas de estudio sobre la artritis reumatoide y las desigualdades de género.

5.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN:

Fase 1:

- Análisis de documentos institucionales y análisis del discurso de entrevistas informales realizadas a la Junta Directiva de AMAPAR y asociados/as que asistieron a las actividades en las que participé.
- Análisis de las observaciones a las actividades organizadas por y en AMAPAR en las que participé.
- Criterio de análisis: búsqueda de categorías emergentes y patrones discursivos.

Fase 2:

- Análisis de los resultados de los cuestionarios completados por los asociados/as: análisis descriptivo.
- Instrumento para el análisis de preguntas cuantitativas: SSPS.⁶⁶
- Criterio de análisis de las preguntas cualitativas del cuestionario: búsqueda de categorías emergentes y patrones discursivos.

Aplicación de los resultados:

Esta etapa aún no fue realizada. Se prevé una instancia de devolución de los resultados con la Junta Directiva de AMAPAR y la redacción y armado de un folleto con los resultados más relevantes para la totalidad de los asociados/as de AMAPAR.

⁶⁶ Se codificaron las preguntas cuantitativas del cuestionario utilizado con los asociados/as de AMAPAR. Ver ANEXO.

6. ETNOGRAFÍA DEL ASOCIACIONISMO DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE ASOCIADAS

“Lo dicho por Platón es aplicable mutatis mutandis.

Creo que Platón lo definió de una vez por todas en la Carta séptima:

los recursos de la filosofía no son la filosofía.

El rigor lógico no lo es todo.

No es que la lógica no posea su validez evidente.

Pero el ceñirse a lo lógico reduce el horizonte problemático

a una verificabilidad formal y elimina así la apertura al mundo

que se produce en

nuestra experiencia del mundo interpretado lingüísticamente”

(Gadamer, 1977:401).

Este capítulo contiene lo que he denominado una “etnografía del asociacionismo de personas con AR en Madrid”. El *texto* que a continuación construyo se basa principalmente en los registros de mi estadía en AMAPAR (desde febrero del año 2012 hasta agosto del mismo año).

Esta construcción -producto de mis observaciones participantes en las actividades, reuniones, charlas e instancias informales en la asociación y de mis lecturas- tiene como objetivo, así como el de una etnografía en general, dar cuenta de las prácticas y representaciones que se ponen en juego a la hora de fundar, pertenecer y participar de una asociación.

Conocer las representaciones que subyacen a las prácticas implica, efectivamente, que el investigador transite por todas las instancias de la unidad de observación que seleccionó: implica también preguntar por lo *obvio* para los sujetos con los que trabaja; adquirir una actitud de *extrañamiento*, por parte del investigador, hacia todo lo que observa y todo en lo que participa, aunque el campo se encuentre geográficamente y culturalmente cercano a su propio origen, es el *modus operandi* que distingue a un trabajo antropológico. La extrapolación del método utilizado para estudiar culturas tradicionales y grupos sociales pequeños a diferentes ámbitos es lo que aún permite diferenciar a un antropólogo del resto de profesionales de las ciencias sociales.

En las líneas anteriores me referí a esta pretensión de etnografía como un *texto*. Varios autores y antropólogos han tratado esto, principalmente los adscriptos a lo que se denominó la escuela fenomenológica y que basaron su postura en los trabajos, de entre otros, de Hans Geor Gadamer.

A partir de la recomendación del Prof. Carmelo Lisón Tolosana dediqué un tiempo a la lectura de los volúmenes de *Verdad y Método* (Gadamer, 1977). Esta lectura me permitió reconocer ciertas potencialidades que tiene la etnografía como forma de conocimiento (ámbito epistémico) y como método (que contiene la técnica de la escritura etnográfica) para dar cuenta de las *condensaciones humanas*. Esta potencialidad se basa en su alejamiento del método científico de las “*ciencias de la naturaleza*” (Vs. “*Las ciencias del espíritu*”). No lejos de polémicas, Gadamer nos llama a la reflexión sobre la supuesta científicidad que daría (automáticamente) la aplicación del Método a los hechos humanos y sobre el cercenamiento que hace el lenguaje científico de la complejidad de estos hechos humanos. El lenguaje del conocimiento producido por el Método omite lo característico de la humano y que debería contener cualquier comprensión que se intente sobre los fenómenos humanos: el error, el cambio, el proceso, lo simbólico, lo volitivo, la contradicción, la metáfora, la paradoja, lo emocional, lo sensorial, la variedad, lo local, el sentido común, la tradición y la herencia (entre muchas otras características).

El Método sintetiza, la etnografía complejiza (o por lo menos lo intenta). Por tanto, el Método posee una codificación lingüística extremadamente limitada para el estudio de fenómenos que no son físicos, químicos, biológicos o matemáticos sino humanos: el dolor, el sufrimiento, la desesperación, la segregación, la soledad, el aislamiento, la exclusión, la empatía, el compromiso, el poder (y mucho más). El Método, posee un acervo lingüístico limitado y homologado universalmente (es decir, omite particularidades); ésto sería lo que da esa científicidad a los hechos en el marco de la ciencia, pero ¿qué puede decir de los hechos humanos?.

No es de extrañar ante esto que Gadamer recurra a la terminología de los clásicos griegos para pensar conceptualmente sobre la realidad humana y escaparse de la constricción del código científico o del Método. En la antropología escapamos de la constricción recurriendo a las categorías *emic*.

Los antropólogos ponemos a prueba las categorías *emic* que emergen en el campo y así las llenamos de sentidos y significados que recopilamos de los diferentes actores involucrados en esa categoría (por ejemplo: la categoría asociación, en mi estudio fue *rellenada* de sentidos y significados de diferentes actores: especialistas investigadores, asociados y asociadas, fundadores de la asociación y psicólogos participantes de la asociación).

Hay que reconocer que la limitación de este abordaje es su anclaje exclusivamente local. Sin embargo por esto no deja de poseer una gran capacidad para complejizar los hechos sociales.

En este capítulo (*texto*) intentaré presentar las experiencias asociacionista de personas que padecen AR como un fenómeno complejo que muy difícilmente pueda ser reducido a una explicación de corte causal. La utilización de diferentes voces, documentos y visiones (que incluso en ocasiones contrastan entre ellas) se debe, como decía, a la necesidad de mostrar la complejidad.

6.1 UNIDAD DE OBSERVACIÓN: AMAPAR (ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE)

Anteriormente hemos visto diversos aspectos del fenómeno asociacionista en salud, tanto en España como en Madrid. Partimos considerando que las asociaciones para pacientes (asociaciones de Salud) son un tipo de asociación que se sitúa entre la auto-atención doméstica de la salud y los dispositivos institucionales. En ese lugar buscan dar respuestas a las carencias con las que se encuentra la persona enferma y su grupo social más cercano. Estas respuestas a carencias de la atención (tanto doméstica, como institucional) desde un lugar de intermediarios les permite oscilar entre funciones asistenciales y reivindicativas (Canals, 2003:287). También distinguimos, desde una visión teórica como histórica, al asociacionismo de la ayuda-mutua. Recalqué que ésta última no necesariamente puede estar presente en una asociación. Aunque esta falta de ayuda-mutua no repercute en la condición voluntaria de la participación en las asociaciones. Por otro lado, subrayé la importancia que tienen para las líneas de acción de una asociación las subvenciones -tanto públicas como privadas-. Degenerando, en muchas ocasiones, la importancia en dependencia. A su vez, la relación de las asociaciones con la esfera administrativa y estatal promovió que en muchas de ellas se produjera una profesionalización de las intervenciones y acciones. Por último, señalaba la tensión que existe entre el discurso asociativo (cargado de conceptos que podríamos definir incluso como morales: ayuda-mutua, cooperación, defensa de derechos, etc) y las prácticas que efectivamente se realizan.

Con estas consideraciones teóricas en mente, en este apartado describiré la asociación en donde realicé mi trabajo de campo: Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR). La descripción que realicé se centra principalmente en la historia, los estatutos, funciones y actividades que realiza esta asociación.

Incluyo en esta descripción información de diferentes fuentes: documentos cedidos por la asociación, entrevistas a informantes claves de la asociación (fundadores de la asociación y miembros de la Junta Directiva), información obtenida de observaciones realizadas y documentación pública sobre la asociación. Confluir diversas fuentes imprime a esta descripción un carácter antropológico, es decir, contrastar información obtenida por diferentes formas y de diferentes ámbitos de la realidad que se quiere conocer (discursos, historia escrita y principalmente las prácticas) nos permite realizar una descripción más fehaciente de lo que en verdad sucede en el lugar.

La Asociación de Pacientes con Artritis Reumatoide (AMAPAR) es una asociación sin ánimo de lucro⁶⁷ que se constituyó oficialmente en el año 1999 y fue registrada en el Ayuntamiento y en la Comunidad de Madrid. Fue declarada de utilidad pública en el año 2006. Al 20 de junio de este año (2012)⁶⁸ el total de socios era de 235 *“una asociación pequeña” (Registro de campo propio)*. La asociación cuenta con una Junta Directiva⁶⁹ formada, al momento de la escritura de este trabajo (junio 2012), por algunas de las personas que la crearon en 1999. Estas personas son tanto asociados como personas que padecen AR.

La asociación como tal surge en el año 1999, pero su inicio se sitúa antes de esta fecha bajo la forma de grupo de ayuda-mutua:

“Nos reunimos todas las personas que iban a la otra Asociación y ahí empezamos a trabajar como grupo de ayuda mutua” (Registro de campo propio).

Los fundadores⁷⁰ se conocieron por esos años en otra asociación relacionada a las enfermedades reumáticas en general:

67 No tener ánimo de lucro significa que no se pueden repartir los beneficios o excedentes económicos anuales entre los socios. Pero sí se puede: tener excedentes económicos al finalizar el año, tener contratos laborales en la asociación, realizar actividades económicas que puedan generar excedentes económicos que deberán reinvertirse en el cumplimiento de los fines de la entidad. (Fuente: http://asociaciones.org/index.php?option=com_content&task=view&id=24&Itemid=41, consultado 6 de Julio de 2012).

68 Fecha en la que comencé a realizar entrevistas telefónicas con los asociados/as.

69 En la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo que regula el Derecho de Asociación delinea en términos generales, su funcionamiento *“4. Existirá un órgano de representación que gestione y represente los intereses de la asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General. Sólo podrán formar parte del órgano de representación los asociados”*.

70 El grupo de fundadores estaba conformado por 7 personas: *“2 personas enfermas con Artritis Idiopática Juvenil, 1 personas con artritis y polistrofia, otra persona tenía síndrome de Sjogren y luego 3 personas con Artritis Reumatoide” (Registro de campo propio)*.

*“esa asociación era de enfermedades reumáticas, de todas las patologías en general. Lo que nos parecía curioso cuando estábamos en esa organización es que había asociaciones de muchas patologías, pero no había nada de artritis. Cuando me refiero a artritis me refiero a AR, Artritis Psoriasisita y a juvenil, gota...no había nada. Sí había asociaciones de Espondilitis, de Lupus, Fibromialgia, si hay dos asociaciones de Síndrome de Sjögren, una enfermedad poco frecuente, de Esclerodermia. Pero no había nada de artritis, una enfermedad con la prevalencia del 0,5% de la población, aproximadamente, entre el 3% y el 1%... no había ningún tipo de asociación, es curioso...**teníamos muy claro que queríamos ayudar a todos los colectivos, pero claro, si no hay nada específico no vamos a saber qué realidad existe de la artritis en España**” (Registro de campo propio).*

Este último dato sobre la ausencia de una asociación o grupo específico en AR, así como de visibilidad social de la enfermedad puede parecer anecdótica para la constitución de la asociación, sin embargo ha dejado una marca que se mantiene, aún hoy, en los discursos de los fundadores (que forman la Junta Directiva de la actual AMAPAR):

“Lo que hicimos fue trabajar en crear la Asociación, ver que queríamos, que necesidades teníamos en aquellos tiempos, que necesidades pensábamos que tenían las personas que tenían la enfermedad. Lo que si nos preocupaba era saber que necesidades teníamos nosotros y que necesidades podían tener” (Registro de Campo Propio).

Las “necesidades específicas”, como anteriormente también veíamos, constituyen un núcleo de sentido relevante para los fundamentos de la creación de la asociación y sus fines.

Estas “necesidades específicas” tienen más que ver con las necesidades cotidianas de las personas que padecen AR que con las necesidades terapéuticas por la enfermedad (tratamientos, progreso de la enfermedad, etc.):

“porque a nivel científico no hay ningún tipo de problema, todo está muy definido...pero a nivel social no sabíamos que necesidades teníamos los pacientes con Artritis. Si se sabía muy bien

los perfiles de otras patologías, pero la artritis socialmente cero. Vale, me llevan al médico, pero cuando salgo del médico y tengo que coger el autobús si no puedo cogerlo porque no puedes levantar la pierna del dolor para subir ¿de quién depende?” “Una persona que tiene un brote si va a un cuarto de baño en un sitio público no puede abrir la puerta, porque son de pomos - picaportes- y muy pequeñitos y no la podemos cerrar y quedas con la puerta abierta” (Registro de campo propio).

AMAPAR se fundó, entonces, para atender a las “necesidades específicas” de un colectivo que no se distinguía del colectivo de pacientes con enfermedades reumáticas en general.

“cada enfermedad tiene su especificidad, es decir, en general vamos a luchar todos por lo mismo, pero no es lo mismo tener una espondilopatía o una espondilitis anquilosante, que tener una AR, el mecanismo de acción de la enfermedad es diferente” (Registro de campo propio).

Estas “necesidades específicas” dadas por las particulares implicancias de la enfermedad (AR) en la vida cotidiana no eran visibles (y aún no lo soy) para el resto de la sociedad e incluso para los propios enfermos.

“pero a nivel social no sabíamos que necesidades teníamos los pacientes con artritis. Si se sabía muy bien los perfiles de otras patologías, pero la artritis socialmente cero (...) Al final la artritis reumatoide es una enfermedad invisible (...) que podemos hacer para visibilizarla y qué necesidades tenemos socialmente, siempre hablo socialmente. Científicamente y médicamente está todo cubierto afortunadamente” (Registro de campo propio).

“nosotros estamos intentando cambiar la visión, porque incluso en los pacientes a veces no somos conscientes de esa necesidad que tenemos” (Registro de campo propio).

Las motivaciones para formar una la asociación que atendiera las “necesidades específicas” del colectivo particular de las personas que padecen AR (y enfermedades afines), para algunos de sus fundadores, surgieron de la *experiencia próxima* (biográfica):

“iba a cumplir 29 y 30 años cuando me diagnosticaron la enfermedad, yo estaba sola, tardé 3 años en encontrar a alguien que tuviera la enfermedad” (Registro de campo propio) .

“yo atravesé situaciones muy difíciles, de desconocer o que nadie me explicara cosas de mi enfermedad, y por eso siento que tengo que trabajar para que otros no tengan que atravesar por lo mismo” (Registro de campo propio).

6.1.1 FINES DE LA ASOCIACIÓN

Las cuestiones que resalto de estos discursos sobre las motivaciones de la formación de la asociación (*necesidades específicas*, contemplación de los aspectos sociales de la enfermedad y visibilización social de la enfermedad), junto con otras relacionadas con el papel pensado para la asociación, están plasmadas en los fines escritos de los estatutos de la asociación:

“a) Velar por las personas con AR y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y orgánica, desde un punto de vista sanitario, social, laboral y familiar, orientándoles y facilitándoles cuanta información, documentación y asesoramiento les sea de interés, y representándoles en el ámbito competencial de la Comunidad de Madrid.

b) Elevar a los poderes públicos cuantas peticiones, estudios⁷¹ y sugerencias se consideren oportunas para la satisfacción de los intereses de las personas con AR y enfermedades afines,

⁷¹ Realizar estudios sobre el padecimiento de la enfermedad tiene un interés permanente para los miembros de la Junta Directiva de la asociación. Para ellos un estudio “puede avalar cuando vas a hablar con la administración, o te puede avalar en esto que pedimos sobre el empleo cuando tenemos artritis reumatoide” (Registro de campo propio). Los estudios, por tanto, son necesarios para ser un interlocutor con la administración y lograr así respuestas a las “necesidades específicas” de las personas que padecen la enfermedad. Ahora bien realizarlos no es tarea fácil, para ello es necesario ciertos recursos económicos y humanos que la asociación no posee y por esto necesitan buscar otras entidades para realizarlos. Por lo que pude ver, hasta el momento los estudios se han realizado principalmente con laboratorios farmacéuticos. Esta alianza asociación-laboratorios no es sencilla ya que si bien la asociación consigue hacer algunos estudios, los laboratorios “*tienen sus intereses muy*

con o sin discapacidad física y orgánica, si bien éstos no podrán ser contrarios a los de la Asociación, ni a la Constitución y demás leyes aplicables. c) Fomentar la educación y formación integrales de las personas con AR y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y orgánica. d) Promover el acceso de las personas con AR y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y orgánica, al pleno empleo) Informar a la opinión pública y a los medios de comunicación social, de las necesidades y aspiraciones de las personas con AR y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y orgánica, de la Comunidad de Madrid. f) Colaborar con los poderes públicos en la realización de una política en orden a la plena integración de las personas con AR y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y orgánica, en la sociedad española en condiciones de auténtica igualdad de oportunidades, así como proponer y desarrollar cuantas medidas sean necesarias a tales fines”⁷².

El fin tanto b), e) como f) presentan uno de los papeles de la asociación: representación de personas enfermas con AR ante la administración pública y la sociedad en general. AMAPAR, según sus estatutos, debe ser un portavoz del colectivo de personas que padecen AR. Ahora bien, sobre este rol de representación la única aclaración con respecto a quién lo tiene que realizar es la asociación en general. Pero ¿qué actor de la asociación debe representar al colectivo “en el ámbito competencial de la Comunidad de Madrid”, “informar a la opinión pública y a los medios de comunicación social” o “colaborar con los poderes

concretos, que a nosotros nos ayudan a hacer estudios que están muy bien en el aspecto sanitario pero el aspecto social no se contempla” (Registro de campo propio). Desde la asociación intentan que estas empresas realicen estudios y publicaciones con una visión más completa del padecimiento de la enfermedad pero esto no es fácil. Hasta ahora han podido concretar pocos estudios con esta visión. Uno de ellos es un estudio (publicado en el 2007 junto al laboratorio Roche) que lleva por título: “Vivir con Artritis Reumatoide. Estudio Psico-social”.

72 Estos fines están tomados de la revisión y modificación de los Estatutos originales del año de fundación: 1999. En su mayoría se mantienen los fines declarados en ese año. En 2012 realizaron una revisión de los estatutos. En esta revisión se modificaron varias cuestiones:

Hasta el año 2010 AMAPAR significaba: Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide, a partir de la revisión estatutaria pasó a significar: Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide. Esta pequeña modificación, si bien puede parecer banal, condensa un cambio conceptual en la concepción de sujeto que padece AR por parte de la asociación. Un miembro de la Junta Directiva me lo explicaba así: “hace 10 años o 15 años las asociaciones decían pacientes, se veía a la persona con determinada patología, nosotros en AMAPAR hace años cambiamos la terminología de paciente a la de persona. Cuando tu hablas de persona hablas de todo lo que rodea a esa persona, cuando tu eres persona tienes una vida, una vida laboral, familiar, social, profesional...es que una persona por tener una enfermedad no es diferente, al contrario...es que si solo vemos a la persona por su patología que es lo que se hacía antes, al final nos quedamos con que si está bien la enfermedad el resto no nos importan y no es así” Este cambio en la concepción del sujeto refuerza la idea muy presente en la visión de la asociación de pensar a los enfermos con AR más allá del ámbito sanitario y más aquí de su vida cotidiana (“social”).

Otra modificación en los estatutos y que nuevamente puede parecer superficial y mínima, nos introduce de lleno en los alcances y posibilidades de una asociación. En el estatuto de 1999, en el artículo 6 sobre “actividades”, la actividad i) se redacta así: “Prestar asistencia domiciliaria a aquellas personas que por su grado de afectación se ven imposibilitadas para el normal desenvolvimiento de la vida cotidiana”, mientras que en los estatutos del 2010 la misma actividad está redactada de la siguiente manera: “Potenciar la asistencia domiciliaria a aquellas personas que por su grado de afectación se ven imposibilitadas para el normal desenvolvimiento de la vida cotidiana”. Entre “prestar” y “potenciar” hay una gran diferencia, y si estos verbos se encuentran en los estatutos de una institución aún más, ya que nos traslada al ámbito de las responsabilidades y obligaciones. No profundicé en el campo sobre esta modificación aunque teniendo en cuenta el conocimiento que adquirí sobre la asociación en mi estadía puedo suponer que esta modificación fue necesaria dado que con los recursos tanto económicos como humanos no son lo suficientes como para poder llevar a cabo esta “prestación” a todos los asociados que se encuentren impedidos. Más adelante veremos como en la muestra de asociados a los que entrevisté muchos tienen problemas de movilidad.

públicos”, ¿deberían realizarlo todos los asociados/as?, ¿el portavoz de la asociación?, ¿Un delegado elegido? o ¿La Junta Directiva de la asociación?

De puertas para afuera la asociación se presenta como una totalidad homogénea: personas que padecen AR que se asocian para determinados fines son los que la conforman y no se reflexiona mucho más, pero puertas para adentro la realidad es mucho más heterogénea y compleja: dentro de esta asociación hay actores que son parte del colectivo de personas que padecen AR y están asociadas, pero que también forman parte de la Junta Directiva, son los responsables de organizar las actividades; tesoreros, capacitadores; gestores; representantes -comunales, nacionales e internacionales-; presidente, secretarios y representantes legales.

Conocer los papeles que cumplen estos diferentes actores dentro de un espacio como la asociación es una parte fundamental para poder comprender qué es una asociación, y en el caso de este estudio: ¿Qué es AMAPAR?

Por ello y partiendo de estos interrogantes construí algunas preguntas cualitativas que fueron incluidas en la entrevista que realicé tanto telefónicamente como vía correo electrónico a los asociados/as. Las preguntas fueron: ¿Para qué se asoció a AMAPAR?, ¿qué es una asociación? y ¿qué piensa que usted puede aportar en AMAPAR?.

6.1.2 AMAPAR: PASO Y CONSECUENCIAS DE SER GRUPO DE AYUDA-MUTUA A SER UNA ASOCIACIÓN.

AMAPAR surge primero como un grupo de ayuda-mutua para posteriormente adquirir la entidad de asociación.

Para Josep Canals, este recorrido: desde el grupo de ayuda-mutua hasta la conformación de una Asociación formalizada (AMAPAR), responde a las características del Modelo Clásico de Formación de las Asociaciones de Salud. Aunque el caso de AMAPAR no respondería al patrón de conformación de Asociaciones de Salud que se respetó en España, en donde: “Ha sido mucho más frecuente la constitución directa de AS -Asociaciones de Salud- por las vías formalizadas, que en algunos casos han dado lugar a la existencia de GAM o han alojado a los que ya existían” (Canals, 2003b:93).

La razón de esta particularidad del sector asociacionista de Salud en España se debe, según Canals, a su desarrollo tardío que coincidió con el momento en que el Estado estaba en plena actuación de políticas de delegación de responsabilidades al tercer sector (et.al:93).

AMAPAR no habría seguido el patrón español, por que surgió como un grupo de ayuda-mutua para personas con AR y enfermedades afines (en el interior de una Asociación de Enfermedades Reumáticas en general).

Ahora bien, ¿qué fue lo que promovió la transformación de grupo de ayuda-mutua a asociación? Podemos verlo en palabras de uno de sus fundadores⁷³:

“Si nos quedamos en lo pequeño -refiriéndose al grupo de ayuda-mutua- a cuántas personas podríamos haber llegado: a 100 o 200, no más. Cuando te conviertes en una asociación la proyección es mayor. Aunque AMAPAR ahora mismo el número de asociados no sea muy grande, estamos entre los 250 y 300, siempre fluctúa ahí, no es lo mismo tener una base asociativa de 300 personas. Nosotros hemos llegado a dar información o bien telefónica o personalmente más los correos a casi 1000 personas. Si te quedas en el grupo de ayuda-mutua al final la información que vas a transmitir es menor. La asociación te permite hacer divulgación, hacer publicaciones, hacer una serie de cosas que no...no puedes llegar a hacerlo sí..., pero es mucho mejor cuando tienes algo sólido, algo consolidado como una asociación” (Registro de campo propio).

“Si quieres posicionarte y lo que tu digas tenga voz y voto y peso específico en la sociedad tienes que ser un grupo organizado. Para que se vea, para que te vean, para que te tengan en cuenta, par que la sociedad conozca que es lo que pasa en las personas” (Registro de campo propio).

Esta reconstrucción sobre las motivaciones y los fines que anhelaban con la creación de una asociación hace hincapié principalmente en la necesidad de que lo que tienen que decir sobre la enfermedad llegue, tanto a otros enfermos como a la sociedad en general. La búsqueda de una mayor proyección del mensaje que quieren transmitir (*“información”*) o la búsqueda de la *“visibilización social”* de la que antes hablábamos es posible sólo si existe una *“organización formal”*, legítima socialmente que pueda actuar como interlocutor con diferentes sectores.

⁷³ Reconociendo que el discurso en el presente sobre el surgimiento de la Asociación es una reconstrucción del pasado desde el presente y por tanto, no es una relato puramente fiel al pasado pero sí un relato sobre el pasado fiel al presente.

De esto también se deduce que un grupo de ayuda-mutua, para esta visión, no sería una organización formal. Desde un grupo de ayuda-mutua no se tiene ni “voz y voto y peso específico en la sociedad”.

Este relato de las necesidades que llevaron a la conformación de la asociación (AMAPAR) desde un grupo de ayuda-mutua responde a las afirmaciones de Josep Canals sobre las razones por las cuales puede formarse una Asociación de Salud a partir de un grupo de ayuda-mutua:

“cuando sus miembros -del grupo de ayuda-mutua- constatan la complejidad de la problemática que les preocupa, toman consciencia de que necesitan un instrumento de mayor alcance y al mismo tiempo han de darse a conocer para encontrar a otras personas afectadas por el mismo problema, sensibilizar a la opinión pública, presionar a las administraciones y obtener recursos económicos o técnicos” (Canals 2003b:90).

Conformar una asociación, una organización formal, también tendría otras ventajas sentidas además de una mayor *proyección, visibilización, alcance* y en una posición legítima como interlocutor con otros sectores de la sociedad:

- Una asociación posee una estructura que sobrepasa a las personas específicamente: por ejemplo quienes conforman una Junta Directiva pueden cambiar sin que con ese cambio desaparezca la asociación. Un grupo de ayuda-mutua si desaparecería si las personas que se hicieron cargo abandonan el grupo.
- Una asociación tiene un plan de acción, unos retos y unos objetivos.
- Una asociación puede desarrollar, también, la función de los grupos de ayuda-mutua:

“la asociación cumple dos: lo que es el grupo de ayuda mutua, la atención que tenemos en AMAPAR, cuando estamos sentados aquí con la gente, charlar personalmente, individualmente, telefónicamente o por email, ese es el rol que tiene la ayuda mutua y luego tiene la función que es visibilizar⁷⁴”.

74 La cita continúa así: “Todos los que estamos en el grupo de ayuda mutua nos intentamos auto-cuidar entre nosotros, decimos qué poder hacer, qué nos podemos hacer, que me ha ido bien, que me ha ido mal, eso está muy bien...**pero la asociación cumple ese rol de visibilizar, de dar ayudas, de a dónde y cómo te puedes dirigir**, y no porque me lo dijo el vecino, sino porque aquí damos información sobre servicios

- Una asociación puede recibir subvenciones y ayudas de la administración pública. Ésta última no puede darle estas ayudas y subvenciones a un grupo de ayuda-mutua por que no tiene un fin y no tienen entidad.
- Una asociación puede representar a un colectivo, un grupo de ayuda-mutua no.
- Los grupos de ayuda-mutua en salud “*dependen*” del sector sanitario, mientras que el movimiento asociativo no tiene una dependencia administrativa clara: *“con un grupo de ayuda-mutua nos habríamos quedado en sanidad. Con el movimiento asociativo no todo depende de sanidad, sino también de servicios sociales, dependencia, también somos mujeres. Es que el abanico es muchísimo mayor (...) Si no está el movimiento asociativo te quedas en el entorno sanitario, que es muy importante, sin ese entorno no puedes tener una vida. Pero esa vida no es solamente ese entorno”* (Registro de campo propio).

Esta multi-dependencia del movimiento asociacionista está íntimamente relacionada a que es un movimiento de la sociedad civil y que por tanto lucha para lograr una mejora en todos los aspectos de la vida y defender los derechos de la sociedad civil (entre los cuales se incluye, por ejemplo, la adaptación del transporte público a las implicancias del padecimiento de AR *“Si a mí no me adaptan mi puesto de trabajo, yo puedo trabajar? Si no me lo adaptan no puedo. Eso no es sanitario, es laboral. Si yo salgo a coger transporte público y el autobusero, como digo yo, no te baja la plataforma o la rampa yo puedo cogerlo? No. eso no es sanitario, es el entorno. Si yo voy a subir una acera y no hay un rebaje, si estoy en un momento de brote, puedo subirla? No. De quién es responsabilidad? De la administración pública”* (Registro de campo propio).

- Una asociación puede denunciar situaciones de discriminación o incomprensión hacia las discapacidades y limitaciones que produce la enfermedad (*“muchos niños con artritis han tenido que dejar la escuela o el instituto y no han llegado a la universidad porque nadie entiende que no podemos coger apuntes. Si el movimiento asociativo no denuncia eso, nadie lo va a conocer”* Registro de campo propio).

sociales, que esto te lo digan o no en un grupo de ayuda-mutua depende de si esas personas lo saben o no. Aquí, en la asociación, aunque yo no lo conozca, te lo voy a decir porque la información ya está aquí” (Registro de campo propio).

Y como contraparte, desventajas (según la visión de sus fundadores que también forman parte de la Junta Directiva de la asociación):

- El funcionamiento de una asociación es muy burocrático en comparación con el de un grupo de ayuda-mutua (*“lleva mucho tiempo de uno”, “esos son los grandes retos que surgen después de la ayuda mutua”, “se vive mejor como grupo de ayuda-mutua que como asociación” (Registro de campo propio)*).
- La ventaja de que una asociación posee una estructura que sobrepasa a las personas específicamente, se convierte en desventaja cuando las personas que ocupan esos cargos son siempre las mismas y no se las releva (*“ya estoy quemado” Registro de campo propio*)⁷⁵.
- En una asociación existen obligaciones con las administraciones públicas debido a las subvenciones que se reciben de ellas pero que no existen en un grupo de ayuda-mutua.
- Para obtener las ayudas y subvenciones por las que hay que competir con otras asociaciones⁷⁶ (*“no es lo mismo tener una asociación en una ciudad como Madrid a tenerla en una ciudad como Zamora, con todo mi respeto hacia Zamora. Aquí en Madrid tienes que competir con 20.000 asociaciones o más y en Zamora a lo mejor hay 1.000” (Registro de campo propio)*). Esta competencia no es necesaria en un grupo de ayuda-mutua.

6.1.3 LA ASOCIACIÓN: LO QUE ES Y LO QUE DEBERÍA SER

El trabajo de campo, es decir, el presenciar lo que ocurre en el lugar en el que estamos no da mucho margen a los actores con los que trabajamos a que puedan *disimular* lo que realmente pasó allí. Si a una

⁷⁵ Esto podría deberse a lo que me señalaba la Dra. Gallardo Pino sobre la trampa que arma un funcionamiento de una asociación muy ligado a la personalidad fundadora “surgen muy unidas a las personas, hay personas que tiran mucho, hacen mucho...y llegan un momento que se queman. Sabemos que las instituciones tienen ese problema, hay personas que están tan implicadas en el tema que si no tiene regeneración o apoyo termina quemado” (Registro propio). En estos casos los asociados no se sentirían aptos para el relevo porque la asociación es vista y sentida más que como un espacio de todos, como una extensión o resultado del trabajo de sus fundadores.

⁷⁶ Esta competencia entre asociaciones es un aspecto del movimiento asociacionista que en el estado de la cuestión anteriormente citaba. Josep Canals recalca cómo “la lucha por la obtención de subvenciones se convierte en un aspecto central de la vida de las AS que exige auténticas operaciones de marketing” (Canals 2003b:91).

actividad convocada por la asociación no asisten más de 2 asociados/as, cuando se esperaban 15, el informante clave o el actor con el que hablemos no podrá decir que se cumplió lo esperado. Tanto él o ella, como yo, lo hemos visto. Y por tanto, el actor puede hablar con nosotros partiendo de ese hecho común: ambos estuvimos ahí. No es necesario que se explaye en descripciones de lo que ocurrió como si yo no hubiera estado allí (esto no significa que en muchas ocasiones sea necesario y solicitemos que nos describan nuevamente, desde su visión, lo que sucedió allí, pero en este apartado me estoy refiriendo a otra cuestión) y probablemente lo primero que haga es intentar *explicarme* porque sucedió lo que sucedió. Sabe que no puede cambiar los datos concretos (asistieron 2 asociados/as) porque yo también los vi y por tanto en muchas ocasiones las *explicaciones* de este hecho se centrarán en cómo debía haber sido el suceso en comparación a cómo fue y porqué fue así.

Desde mi punto de vista, esta información es sumamente valiosa. Indagar en lo que los actores consideran como *lo ideal, lo que debería ser o lo que desearían que fuera* es profundizar en la visión y las representaciones de las cosas, en este caso, de lo que es (*o debería ser*) una asociación. Después, será también tarea del investigador indagar, no sólo en lo que debería ser, sino en porque lo que es, es cómo es.

Hechas las aclaraciones, en este apartado quiero resumir las visiones de algunos actores claves (miembros de la Junta Directiva y fundadores) de la asociación sobre lo que debería ser, cómo debería funcionar y qué fines debería lograr una asociación como AMAPAR:

“Muchas veces se piensa en las asociaciones como una serie de servicios dirigidos al paciente principalmente en aspectos sanitarios o servicios que el paciente necesita. A lo mejor lo que necesitaríamos sería un abogado aquí que esté atendiendo a una persona que tiene incapacidad o discapacidad o hacer estudios (...) hay servicios que tendría que darlos la sociedad o la seguridad social y lo que nosotros tendríamos que hacer es luchar para que fuéramos visibles y a veces también para que las personas con la enfermedad nos demos cuenta de las necesidades que tenemos” (Registro de campo propio).

“Necesitaríamos el apoyo de todos los pacientes, que estén implicados en la sociedad. Si esto no lo hacemos y sólo damos una serie de servicios en vez de luchar por que en lo sanitario el fisioterapeuta, el psicólogo y el terapeuta ocupacional estén incluidos en el tratamiento” (Registro de campo propio).

“Deberíamos luchar para que se visibilice la enfermedad, para que a nivel laboral se contemple nuestra situación” (Registro de campo propio).

“Lo ideal sería que desde la asociación hiciéramos visible la enfermedad, que la gente conociera la enfermedad, que se integrara, para ser un número mayor y después dirigirse a la administración o a los sitios que corresponda para intentar cambiar un poco las situaciones” (Registro de campo propio).

La función actual de la Asociación está más cerca de la prestación de servicios (que *debería* proveer la seguridad social o la sociedad) que de lo *anhelado*: fuerte capacidad de injerencia en lo social para la adaptación de aspectos relacionados a lo laboral o a lo social en los que la persona con AR se sienten en desventaja y lo necesitan.

Otro anhelo es que las personas que padecen AR se agrupen para conformar un colectivo que sea identificable en la sociedad. Para ello es necesaria, tanto la conformación del colectivo, como que la sociedad conozca de qué se trata la enfermedad y la acepte como aspecto identitario.

6.1.4 AMAPAR: ACTIVIDADES ESTATUTARIAS Y ACTIVIDADES OBSERVADAS

Para el cumplimiento de los fines que contienen los estatutos, AMAPAR proyectó realizar las siguientes actividades:

- a) Ofrecer un servicio personalizado y profesionalizado que atienda a las demandas de las personas con AR y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y orgánica, que se hallen, permanente o circunstancialmente, en el ámbito territorial de la comunidad de Madrid.
- b) Prestar atención a las familias, así como a los colectivos menos favorecidos, mujeres, demandantes de empleo, infancia, juventud y tercera edad.
- c) Propiciar investigaciones, estudios y publicaciones sobre la AR y enfermedades afines.
- d) Organizar y participar en congresos, conferencias y cursos especializados, informando sobre todos los aspectos relativos a las enfermedades que comprende, así como las distintas soluciones terapéuticas y los últimos avances médicos.
- e) Organizar y participar en actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre adaptadas a las necesidades de niños/as, jóvenes con AR y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y

orgánica; para su plena integración social y como medida preventiva de adopción de futuras conductas indeseables.

f) Realizar cursos formativos adaptados para lograr una mejor capacitación y cualificación de las personas con artritis reumatoide y enfermedades afines, con o sin discapacidad física y orgánica, posibilitando el acceso al empleo ordinario.

g) Colaborar y realizar actividades conjuntas, con aquellas otras Asociaciones, Federaciones, Fundaciones y cualesquiera otros organismos, públicos o privados, que tengan por objeto la atención a las personas con AR y enfermedades afines.

h) Dar a conocer las necesidades de estas personas y realizar propuestas para lograr un eficaz funcionamiento del Servicio Público Sanitario en cuanto a la atención de personas con AR y enfermedades afines.

i) Potenciar la asistencia domiciliaria a aquellas personas que por su grado de afectación se ven imposibilitadas para el normal desenvolvimiento de la vida cotidiana.

j) Fomentar la creación y el eficaz desarrollo de distintos departamentos: Juventud, Mayor, Familia y Asuntos Sociales, Empleo y Mujer, Educación, Cultura y Deportes”.

En mi paso por AMAPAR pude conocer y participar en diferentes actividades que se realizan en y desde la asociación:

Con respecto a las actividades como las propuestas en el punto a), AMAPAR ofrece “*Atención psicológica individual*” a los asociados/as durante todo el año. También realiza un “*Programa de Intervención Psicológica en dolor*” que está dirigido a asociados/as y se lleva a cabo una vez por semana durante 12 semanas⁷⁷. Posteriormente a la sesión del “*Programa de Intervención Psicológica en dolor*”, el mismo día, se realiza la sesión del “*Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales*” que también dura 12 semanas. Estos 2 programas son producto de un convenio entre AMAPAR y el título de Experto en Intervención en la ansiedad y el estrés de la Universidad Complutense de Madrid. Por medio de este convenio algunos estudiantes del Máster (principalmente psicólogos) realizan sus prácticas en AMAPAR coordinando las actividades en ambos programas. Sólo con el objetivo de que el lector se haga una idea de los contenidos de

⁷⁷ Este programa, efectivamente es una intervención psicológica a nivel grupal. Los coordinadores psicólogos del Programa, me comentaban que la intervención psicológica grupal tiene por objetivo principal “*hacerles entender que hay diferentes variables o factores que influyen en el dolor: las emociones, nuestros pensamientos, las actividades, una vida sedentaria, tener malos hábitos, entre otros (...) les queremos hacer entender que ellos también pueden regular o hacer que su dolor no sea tan intenso. Queremos dar a conocer algunas estrategias para el manejo de su dolor y una mejor adaptación a la enfermedad*” (Registro de campo propio).

estas sesiones (en las que participé como observadora y en varias ocasiones también como participante) algunos de los títulos de las sesiones fueron:

1. *“Técnicas cognitivas: manejo de las emociones” - “¿Cómo comunico o expreso mi dolor?” - “Manejo y control de la Ira”.*
2. *“Calidad de Vida y hábitos saludables” - “Defensa de los Derechos propios. Estos son nuestros derechos” - “Hacer y recibir críticas”.*

Además de estos programas, en AMAPAR se desarrollan otros programas semejantes: *“Vida y Placer sin obstáculos”* es un programa coordinado por psicólogos de la Universidad Camilo José Cela (Madrid). Este programa está dirigido a asociados/as con enfermedad y sus parejas. Algunos de los títulos de las sesiones fueron:

“Actuando sobre los efectos de la medicación. Aprendiendo a Disfrutar: Vida con Artritis” - “Dando los primeros pasos entre Emociones: Vida con Artritis”- “Apoyo en Pareja. Vida en Equipo”.

Volviendo a las actividades proyectadas en los estatutos, relacionados a la actividad b) que busca prestar atención a las familias y otros grupos (mayores, desempleados, entre otros), la asociación cuenta con unos talleres semanales que se denominan *“Te ayudamos a ayudar”* y que efectivamente están dirigidos a familiares de personas asociadas con AR o enfermedades afines.

También algunos asociados/as (principalmente los que son miembros de la Junta Directiva) suelen asistir a congresos o jornadas en representación de la asociación; y muchas veces también en cooperación con la Coordinadora⁷⁸Nacional de Artritis (ConArtritis)⁷⁹

Con esta Coordinadora, AMAPAR realiza muchas actividades de las que nombran en sus estatutos: asistencia a congresos y jornadas, estudios e investigaciones, charlas y talleres en hospitales sobre la enfermedad y campamentos para jóvenes.

⁷⁸ Una coordinadora, es una entidad que está contenida dentro de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociación, al igual que una asociación. En lo que se diferencia una coordinadora de una asociación es que los socios de una coordinadora son personas jurídicas (es decir, asociaciones) y no personas individuales.

⁷⁹ Más adelante describiré de qué se trata ConArtritis y cuál es su relación con AMAPAR.

6.1.5 GENERALIDAD SOBRE LA MODALIDAD Y VÍNCULO ASOCIATIVO DE AMAPAR

Los asociados/as de AMAPAR adquieren su estatus de asociados a través de un pago puntual y económico con el que contribuyen al sostenimiento de la asociación. Este pago forma parte de sus obligaciones, así como cumplir los estatutos, respetar a los órganos de gobierno de la asociación (Junta Directiva, Comisión Ejecutiva y Asambleas), facilitar datos a estudios de investigación para la consecución de fines sociales, participar de forma activa en las actividades de la asociación, y denunciar cualquier infracción de los estatutos. Y como contraparte, sus derechos son: separarse libremente de la asociación, elevar informes o propuestas a los órganos de gobierno, utilizar las instalaciones de la asociación, participar en los órganos de gobierno, tener voz y voto en las Asambleas.

A su vez, existen varios tipos de asociados: fundadores, numerarios, colaboradores y de honor. Más adelante desarrollaré específicamente cual es la forma de asociación más habitual y el grado de participación de los asociados/as. Aquí simplemente quería resumir algunas cuestiones generales y describir el canal de comunicación que se da entre los órganos de gobierno (Junta Directiva, Comisión Ejecutiva y Asamblea) y los asociados/as en general.

Las actividades que se desarrollarán (y que principalmente la Junta Directiva propone y organiza) se transmiten a los asociados/as bien por correo electrónico, por teléfono, por correo postal o a través del apartado noticias de la página web.

La asociación se mantiene abierta sólo un día a la semana, todo el día. En ese día cualquier asociado/a puede acercarse y encontrará las instalaciones abiertas y a un miembro de la Junta Directiva o a un asociado/a que voluntariamente contesta las llamadas telefónicas en ese día específico. El resto de los días los asociados/as pueden enviar un correo electrónico a la casilla de la asociación, que maneja un asociado que es miembro de la Junta Directiva. Existe también comunicación entre los asociados/as por canales que ellos mismos elijen pero son comunicaciones más de tipo personal.

A lo largo del año se realizan algunas Asambleas a las que se invita a los asociados/as por alguna de las vías que antes señalaba; también se convocan Asambleas Extraordinarias cuando son necesarias para tratar algún tema como la sustitución en los órganos de gobierno de la asociación, la disolución de la asociación y aprobar reformas. Estas Asambleas -de las que fui observadora en dos-, en algunas ocasiones, son de los pocos encuentros que tienen todos los asociados/as para encontrarse y tratar temas relacionados con la asociación y otros de carácter general (la enfermedad, medicamentos, tratamientos, dificultades, etc).

Es importante situar a AMAPAR como parte de un red asociacionista conformada por: coordinadoras, federaciones, confederaciones y alianzas de la que forma parte:

- Coordinadora Nacional de Artritis Reumatoide (ConArtritis).
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Confederación Española de Pacientes Reumáticos (CONFEPAR).
- Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA Cocemfe Madrid).
- International Alliance of Patient's Organizations (IAPO).

Y también AMAPAR es una de las asociaciones que existen en la Comunidad de Madrid relacionadas a una enfermedad reumática. Algunas de estas asociaciones relacionadas a enfermedades reumáticas en la Comunidad de Madrid son⁸⁰:

- Asociación de enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada (AEEF)
- Asociación de enfermos de Espondilitis y Reumáticos de Leganés (AERL)
- Asociación de fibromialgia (FIBROPARLA)
- Asociación de fibromialgia "Camina que puedes"
- Asociación de fibromialgia de la Comunidad de Madrid (AFIBROM)
- Asociación de fibromialgia de Valdemoro (AFIVAL)
- Asociación de jóvenes con enfermedades reumáticas (AJER)
- Asociación de pacientes de Espondilitis Anquilosante de Madrid Capital (ASEAM)
- Asociación Espondilitis de Valdemoro (ADEVA)

80 Obtenidas por la búsqueda -filtrado por patología- en el buscador de Asociaciones de Afectados o Grupos de Ayuda Mutua de la Unidad de Ayuda Mutua y Salud del Servicio de Promoción de la Salud de la Comunidad de Madrid (Fuente: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142496671632&language=es&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal&vest=1142496285323. Consultado el 20 de marzo de 2012)

- Asociación Fibro-Sur Fuenlabrada.
- Asociación madrileña de enfermos de Lupus y amigos (AMELYA)
- Asociación de enfermos de espondilitis parleños asociados (EDEPA)
- Liga reumatológica española (LIRE).

6.1.6 LA COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS: CONARTRITIS

La Coordinadora Nacional de Artritis es una asociación sin ánimo de lucro que engloba, a su vez, a otras asociaciones de pacientes con AR y enfermedades afines⁸¹ de toda España.

Fue creada en el año 2004 por las mismas personas que desde 1999 son miembros de la Junta Directiva de AMAPAR y fundaron AMAPAR. Por esto es que quiero detenerme unos párrafos en describir esta Coordinadora. La relación que esta Coordinadora mantiene con AMAPAR es muy estrecha. Partiendo de que las mismas personas que forman la Junta Directiva y fueron fundadores de AMAPAR, fundaron y forman parte de la Junta Directiva de ConArtritis.

La misión explícita de esta Coordinadora es:

“integrar y representar a las Asociaciones de pacientes con Artritis ante las administraciones y los gestores sanitarios a fin de promover iniciativas públicas y legislativas que redunden en la plena integración laboral y social y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes” (Documentación institucional).

Y su visión es la de:

⁸¹ “la coordinadora es AR, Artritis Psoriásica y Artritis Idiopática Juvenil, lo que pasa que también se han incluido asociaciones que no son específicamente de artritis, sino que son de espondilitis y artritis, enfermedades reumáticas pero que tienen una parte de enfermos con artritis y se los incluyó para no dejarlos fuera” (Registro de campo propio).

“Ser la organización de referencia de todas las Asociaciones de pacientes con Artritis de España, con la capacidad de unificar y coordinar todos los esfuerzos e influir en el desarrollo de políticas sanitarias que mejoren significativamente la calidad de vida de los pacientes” (Documentación institucional).

En una entrevista uno de los miembros de la Junta Directiva de ConArtritis (y también de AMAPAR) me relataba el objetivo que quería cumplir con la Coordinadora:

“con la Coordinadora queremos unificar. Apoyar para que tanto asociaciones chicas como grandes puedan acceder a los mismos recursos. Pretendemos poder actuar reivindicando las necesidades que relevamos de los enfermos asociados en todo el país” (Registro de campo propio).

En ConArtritis hay 18 asociaciones relacionadas a la AR que están presentes en diferentes comunidades de España, AMAPAR es una de ellas.

Muchas de las actividades que observé durante mi trabajo de campo estaban organizadas por ConArtritis y a ella eran invitados, además de asociados/as de otras asociaciones, los asociados/as de AMAPAR:

“En sitios donde hay asociación, lo que se hace es que AMAPAR hace la convocatoria con sus socios para que la gente pueda ir y la jornada se hace por ejemplo en Alcorcón, en Alcalá de Henares, San Sebastián de los Reyes. De esta manera AMAPAR que es la que está en Madrid convoca a sus socios y les dice: oye pues mira en tal sitio se va a hacer una charla que la organiza ConArtritis” (Registro de campo propio).

Necesité un tiempo considerable para lograr identificar las actividades y acciones que correspondían a la Coordinadora y los que correspondían a AMAPAR, porque además de que en muchas ocasiones no me quedaba claro que asociación (AMAPAR o ConArtritis) promovía la actividad, el que ambas tengan sus

espacios físicos en el mismo edificio y compartan miembros de la Junta Directiva tampoco me facilitaba las cosas. El elemento que más distingue a las dos, en la práctica, es el *alcance*. ConArtritis está más abocada al trabajo nacional y para personas con AR en general, mientras que AMAPAR se focaliza más en acciones con sus asociados/as.

ConArtritis realiza actividades de las que se benefician todas las asociaciones que la conforman: publicaciones, asistencia a congresos⁸² y jornadas, asesoramiento, información y documentación sobre la enfermedad, programas de formación nacional⁸³, divulgación de las asociaciones y sensibilización a la sociedad en general.

De todas formas, a pesar de estas aclaraciones, la distinción entre ConArtritis y AMAPAR no es del todo clara.

Algunos de los fines del estatuto de AMAPAR, coinciden con los fines de ConArtritis. Los fines diferentes se refieren a los sujetos beneficiarios de las acciones: AMAPAR: personas que padecen AR y en ConArtritis: asociaciones. Y ConArtritis se define como coordinador y representante nacional e internacional del movimiento asociacionista de AR en España.

En otro nivel, al igual que lo que me sucedió a mi, muchos asociados/as de AMAPAR que no asisten frecuentemente a las actividades o Asambleas de AMAPAR identifican actividades que en realidad son organizadas por ConArtritis como actividades de AMAPAR; así también creen que las oficinas de ConArtritis son las oficinas de AMAPAR (que si bien están las dos en el mismo edificio ocupan espacios claramente diferenciados) y suponen que los miembros de la Junta Directiva de AMAPAR están de lunes a viernes trabajando en y para AMAPAR, cuando en realidad lo hacen para ConArtritis -a excepción de un día a la semana que dedican a AMAPAR-.

Esta superposición de acciones -y en parte de objetivos también- de las dos asociaciones considero que es principalmente el resultado de la superposición de roles de los miembros de la Junta Directiva e impulsores de AMAPAR con sus roles como miembros de la Junta Directiva e impulsores de las iniciativas de ConArtritis.

AMAPAR por tanto convive con otra asociación: ConArtritis. Ambas han adquirido características similares (sus estatutos, sus objetivos, visión de la enfermedad-del enfermo y de las políticas relacionadas a

⁸² Por ejemplo los Congresos Nacionales que organiza la Sociedad Española de Reumatología.

⁸³ Asistí a varios encuentros del Programa Afora (Programa de Formación de Pacientes con Enfermedades Inflamatorias) Este Programa es de carácter Educativo y está patrocinado por una empresa farmacéutica que produce fármacos para enfermedades autoinmunes como la AR. Además, este Programa está declarado de interés para el paciente reumático por la Sociedad Española de Reumatología.

ambas, actividades, y otras más) principalmente porque son productos de la iniciativa y del trabajo del mismo grupo de fundadores y actores claves. Estas superposiciones y similitudes debidas al grupo que tiene la iniciativa, no hacen más que aportar y sustentar aún más la idea de que las asociaciones surgen -y se mantienen- estrechamente unidas a las personalidades (individuales) de quienes las ponen en marcha y las motivan.

Esto trae aparejado que las asociaciones (y por lo tanto el resto de asociados/as que las conforman) se encuentren en una relación riesgosa -para su continuidad- de dependencia con esas individualidades.

CONSIDERACIONES FINALES DEL APARTADO.

Antes de finalizar este capítulo quisiera hacer una aclaración:

Para la elaboración de este capítulo he utilizado diferentes discursos. Sin embargo hice predominar el discurso de determinados actores de la asociación: fundadores y miembros de la Junta Directiva. Sus discursos contienen reflexiones sobre aspectos clave de una asociación y aspectos también centrales, de la enfermedad que padecen. Estas reflexiones me han sido muy útiles para generar una imagen global de AMAPAR.

Pero estos discursos -a diferencia de otros: por ejemplo de asociados/as que no están tan implicados en la asociación- han sido conscientemente elaborados y reflexionados por sus propietarios. La fuerte implicación con el movimiento asociacionista de salud (nada menos que fundando y llevando adelante una asociación abocada al trabajo por y para la enfermedad que ellos padecen) les ha permitido reconstruir su biografía, su padecimiento y sus experiencias con el asociacionismo y la enfermedad. Una reconstrucción que ha formado discursos acabados y con una intencionalidad definida (como lograr la legitimidad del movimiento asociativo de personas con AR, defender las acciones que se han realizado desde la asociación, etc) que son dirigidos tanto a la sociedad en general como a quién los solicite (en este caso una investigadora). Las reflexiones de la antropóloga mexicana Rosa María Osorio Carranza me han hecho preguntarme si tal vez estos actores de la asociación⁸⁴ no hayan:

“encontrado en el asociacionismo una de las formas de reconstruir su vida reivindicando su propia identidad como sujetos afectados, un tipo de ganancia secundaria o sentido positivo del

84 Y que han desempeñado también el papel de informantes claves de este estudio

padecer, que se expresa en una actitud “comprometida” de apoyo colectivo y lucha personal contra la enfermedad” (Osorio Carranza, 2008:163).

6.2 ASOCIACIONISMO SEGÚN ASOCIADOS/AS

6.2.1 ASOCIACIONISMO EN FEMENINO

La mayoría de los asociados de AMAPAR son mujeres: 81%. Que del total de asociados de AMAPAR, la mayoría sean mujeres puede ser un dato casual o debido a cuestiones que desconozco, como también puede deberse a la epidemiología de la AR en la que el grueso de las personas que padecen AR son mujeres: de 4 enfermos con AR, 3 son mujeres.

Del total de los asociados/as que entrevisté (vía email o por teléfono) también la mayoría estuvo compuesta por mujeres: el 80,2%. (De 4 asociados/as, 3 son mujeres). Y en las actividades que participé organizadas en o por la asociación, la mayoría son mujeres.

6.2.2 OTROS DATOS DEL ASOCIADO/A DE AMAPAR.

La mayoría de los asociados/as entrevistados viven con sus parejas (30,8%) mientras que en menor medida viven con sus parejas e hijos (24,2), solos/as el 22%, con sus hijos el 8,8% y un 12,4% vive o bien con sus padres o comparte el espacio donde habita con otros, como el caso de una asociada que vivía en una comunidad religiosa.

Las mujeres entrevistadas (enfermas como no enfermas) en su mayoría viven con sus parejas o esposos (28,8%), el 26% vive con sus parejas o esposos y sus hijos y el 21,9% de las mujeres entrevistadas viven solas. (Un 11% vive con sus hijos y un 15% con otros).

De los asociados/as el 35,2% puede aún, a pesar de su enfermedad, tener un trabajo asalariado. El 17% es ama de casa y también un 17% es pensionista, es decir, que cuenta con una pensión por invalidez laboral transitoria o permanente. El 11,4% de los asociados/as están jubilados y un 4,5% es estudiante.

Es notorio que un 14,8% contestó a la pregunta “¿Cuál es su ocupación actual?” diciendo o escribiendo: “*nada*”.

De entre las mujeres entrevistadas las que trabajan en un trabajo asalariado son el 34,7% (principalmente estas mujeres tienen una edad de 41 a 60 años, 68%). Mientras que el 20,8% de las mujeres son amas de casa (principalmente estas mujeres son mayores de 61 años, 73%), 16,7% pensionistas (principalmente tienen una edad de 21 a 40 años, 33,3% y 41,7% las de 41 a 60 años), el 8,3% jubiladas (en su mayoría mayores de 61 años) y el 2,8% son estudiantes menores de 20 años (también los estudiantes varones son menores de 20 años).

De entre las mujeres, 16,7% de ellas contestaron a la pregunta: "¿Cuál es su ocupación actual?", señalando que "no hago nada". Esta cifra pertenece a mujeres mayores de 41 años. Mientras que los hombres que contestaron "no hago nada" son mayores de 61 años.

Entre los pocos hombres asociados y entrevistados ninguno indicó como su ocupación "ama de casa", el 37,5% señaló trabajar en un trabajo asalariado, el 18,8% ser pensionista, el 25% jubilados, el 12,5% estudiante y un 6,3% contestó "nada".

De las mujeres de entre 21 y 40 años, sólo un 6,9% señaló tener un trabajo asalariado en comparación con el 12,6% de los hombres que señalaron tenerlo. Entre los hombres pensionistas, no hay ninguno con menos de 41 años, a comparación de las mujeres, en donde un 5,6% de ellas lo son.

La mayoría de los entrevistados/as padecen AR (71%), seis asociados/as entrevistados padecen Artritis Idiopática Juvenil y uno síndrome de Still. Tres entrevistados eran familiares, amigos o conocidos de una persona que padecía una enfermedad considerada en la pregunta.

La mayoría de los entrevistados/as fueron diagnosticados de su enfermedad entre los años 1992 y 2012 (66,3%). Los asociados/as diagnosticados entre estos años tenían una edad comprendida entre los 41 y los 60 (43,6%) y mayores de 61 (41,8%). Sólo un 14,6% fue diagnosticado en estos años siendo menor de 40 años.

Un 31,3% fue diagnosticado entre los años 1971 y 1991; sólo un 2,4% entre los años 1948 y 1970. Las edades de los entrevistados/as diagnosticados en estos años están también comprendidas, principalmente, entre los 41 años y mayores de 61 años. Podemos decir, de estas cifras, que el diagnóstico de la enfermedad, en la mayoría de los asociados/as se sucede siendo mayores de 40 años y la mayoría de los diagnósticos se he realizado en los últimos 20 años.

6.2.3 ASOCIADOS VS. NO ASOCIADOS: DIFERENCIAS

Durante el trabajo etnográfico, en varias ocasiones diferentes asociados/as me señalaron que debía saber que: *“una persona con AR asociada, no es lo mismo que una persona con AR no asociada”*. Esta diferencia sería posible de observar, según los informantes, principalmente en la consulta con sus reumatólogos. También en la *“actitud hacia la enfermedad”*.

La persona que padece AR y está asociada *“es más crítica y tiene más información, son más inquietos, buscan respuestas y segundas opiniones”*. Según mis informantes, no sólo ellos verían esta diferencia, también los médicos compartirían estas afirmaciones:

“muchos médicos piensan que los asociados son más molestos que los que no, somos más molestos porque preguntamos más, cuestionamos más y así nos tienen que dedicar más tiempo”
(Registro de campo propio).

Sin embargo, la persona que padece AR y no está asociada *“no es crítica con lo que les dice el reumatólogo, sigue el tratamiento que le dicen aunque no se le pasen los dolores. Si ve que la medicación le hace mal en vez de decírselo al médico se calla (...) No se queja si le atienden rápido, no preguntan”* (Registro de campo propio).

Para estos informantes, en un taller sobre AR se puede reconocer qué persona está asociada y cuál no por el tipo de preguntas que realizan al profesional encargado del taller: *“los asociados tienen más información sobre la enfermedad y entonces no hacen preguntas tan auto-referenciales o de cosas básicas de la enfermedad”* (Registro de campo propio)⁸⁵.

Esta distinción, que algunos asociados/as realizan, a nivel discursivo, en el modo en que modificaría las relaciones médico-paciente y la auto-atención a la enfermedad el estar asociado o no estarlo, es difícil de observar en la práctica. A penas pude asistir a un sólo encuentro en el que participaran personas con AR asociados y no asociadas.

⁸⁵ En un estudio publicado en el año 2007, sobre personas con AR en Madrid, Barcelona y Sevilla se detectó que hay *“una diferencia entre los pacientes que pertenecen a una asociación y los que no. Los asociados están más informados en cuanto a la patología y los tratamientos (...) entre los que no pertenecen a asociaciones de pacientes, el conocimiento es poco preciso en cuanto a los tratamientos, más allá de los que le hayan administrado”* (Advira Health para CONARTRITIS, 2009:36).

Ahora bien, lo que si pude observar es lo que los asociados y asociadas hacen en las instancias grupales que les proporciona las actividades de los Programas⁸⁶ que desarrolla la Asociación.

Las actividades que se realizan en los encuentros de estos programas están planificadas y pautadas, de antemano, por los coordinadores de la actividad (en general, psicólogos). De todas formas, los asociados/as que asisten se las ingenian para salir de esos tiempos ya planificados, pautados y comentar con el resto de asociados/as -y no tanto con el psicólogo o coordinador- sus preocupaciones o dudas.

Tanto en la sala de la asociación donde se realizan las actividades, como en los pasillos o en el descansillo de la asociación, los asociados hablan entre sí sobre:

- El tratamiento farmacológico que están siguiendo.
- Sus síntomas.
- Sus problemas laborales debido a la enfermedad.
- Sus dificultades para obtener la pensión por discapacidad y subsistir con ella si es que la tienen.
- Sus descontentos con el reumatólogo o el servicio en el que los atienden.
- Sus problemas familiares debido a la carga extra que significa tener un integrante que padece AR.
- Sus experiencias en el tratamiento.
- Sus estados anímicos: amarguras, depresiones, ira, etc.
- Sus dolores debidos a la enfermedad.

En muchas ocasiones, durante las actividades, el coordinador debe detener o modificar la planificación ya que los asistentes han comenzado a aconsejar o compartir información con algún asociado/a que comentó alguna situación que le preocupaba. En estos tiempos pautados por los propios asociados/as presentes, se tratan temas generalmente relacionados a las dificultades que genera la enfermedad en el día a día. Y no sólo se comparte la dificultad o preocupación, sino también recordando sus propias experiencias los demás le transmiten una *táctica* o *solución* posible para solucionarlo:

86 "Programa de Intervención Psicológica en dolor", "Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales" y "Vida y Placer sin obstáculos".

“vete pidiendo la cita que te la dan para un año y cuando vayas a pedir la discapacidad⁸⁷ lleva todos los papeles e informes que tengas, deja una fotocopia, nunca los originales y que se agobien con todos los papeles que llevas” (Registro de campo propio).⁸⁸

El interés que ponen los asociados/as en la situación de dificultad que comentan otro, muchas veces supera el interés puesto en las actividades en sí. Actividades que si bien intentan ser participativas y atraer la atención de los asistentes no lo logran en igual medida que lo logra la dificultad que comparte otro asociado/a con los presentes. De todas formas, las actividades, para algunos asociados, les provee recursos que no tenían y que pueden aplicar para mejorar la auto-atención de su enfermedad⁸⁹: *“Desde que aprendí a hacer esa relajación que hicimos aquí dejé las pastillas que tomaba para dormir”* (Registro de campo propio).

Tal vez, estos tiempos robados a las actividades para ayudar o atender a quién lo está solicitando, así como los contenidos transmitidos por los coordinadores de los talleres y los aprendizajes realicen aportes para que los asociados/as adquieran posturas (ante el médico o ante la enfermedad) que los diferencie de las personas que padecen la misma enfermedad pero que no participan de una asociación.

6.2.4 MÁS ALLÁ DE LA AYUDA-MUTUA Y EL ASOCIACIONISMO: SIGNIFICADOS Y EXPERIENCIAS DE LA PARTICIPACIÓN EN AMAPAR PARA ASOCIADOS/AS.

En las actividades que observé, por tanto, había diferentes tipos de intercambios entre los participantes. Por un lado el intercambio de los participantes con el profesional que coordinaba la actividad

⁸⁷ Trámite que se realiza en las dependencias de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. El trámite a realizar para pedir el certificado de discapacidad se hace en dos pasos: primero se debe hacer un envío de documentación y posteriormente pedir una cita para el reconocimiento médico y/o psicológico y social en el Centro Base (CBM) que le corresponde a la persona según su domicilio.

⁸⁸ La información práctica que transmiten otros asociados/as puede tener un papel importante para la resolución. En un estudio publicado en el año 2007 sobre personas con AR comparten esta visión y por ello realizan la siguiente aclaración: “El 35% de los entrevistados ha obtenido una incapacidad laboral absoluta y el 8,3% una incapacidad laboral permanente. Nota: el hecho de que un elevado porcentaje de los pacientes en esta muestra pertenezcan a asociaciones de pacientes puede determinar que su conocimiento sobre cómo solicitar la incapacidad laboral sea mayor que el de otros pacientes, y por ello, el porcentaje de pacientes con incapacidad laboral sea elevado. Además (de) la severidad de la artritis reumatoide también es determinante en esta cuestión y volvemos a recordar que el 48,3% (de los entrevistados) tiene AR moderada y el 38,3% grave” (Advira Health para CONARTRITIS, 2009:26).

⁸⁹ El Programa “Vivir y Placer Sin Obstáculos” por ejemplo trabaja contenidos relacionado a la vida sexual de las personas que padecen AR. Este tema constituye un tabú que los enfermos pocas veces pueden comentar con sus reumatólogos u otros profesionales sanitarios que los tratan. Que los asociados/as de AMAPAR tengan a su disposición este programa, se traduce en que cuentan con un recurso al que una persona enferma con AR difícilmente pueda acceder en otros ámbitos o por su cuenta.

(psicólogo) y por otro lado los intercambios que se producían entre los asociados/as sobre dificultades u otros aspectos relacionados a la enfermedad.

Cuando comencé mi trabajo de campo en la asociación, comenté a uno de mis informantes claves mi interés por observar un grupo de ayuda-mutua. Éste me señaló que en la asociación no había ningún grupo de ayuda-mutua. Y esto fue así. Sin embargo, una cosa es un grupo de ayuda-mutua que funcione como tal y sea reconocido tanto por los que participan en él como por los demás como grupo de ayuda-mutua y otra muy distinta es la presencia de la ayuda-mutua, como un tipo de relación de reciprocidad. Anteriormente citaba a Eduardo Menéndez quien señalaba que la reciprocidad implica ayuda-mutua cuando opera entre iguales o por lo menos entre equivalentes, es una relación de reciprocidad horizontal (Menéndez, 1984:88).

Me atrevo a considerar que estos tiempos de escucha activa, intercambio y de compartir *tácticas* pueden ser definidos como tiempos en los que se crean relaciones (probablemente esporádicas) de reciprocidad que incluyen la ayuda-mutua.

Con respecto a la relación que entablan los profesionales con los asociados/as sería más bien una relación de auto-ayuda⁹⁰. En la que el profesional (psicólogo, enfermera) busca que a través de diferentes dinámicas y contenidos el asociado/a aprenda, adquiera o conozca formas⁹¹ de cuidarse en su proceso de auto-atención.

De todas formas, si bien en un primer momento es posible distinguir estas dos formas de relaciones de reciprocidad: una que está más cercana a las definiciones de lo que es una relación de ayuda-mutua (entre pares y sin profesionales) y otra de auto-ayuda (que privilegia el autocuidado), esta distinción no puede generalizarse ya que otros aspectos generan que se difuminen los límites de una y de otra.

Algo está claro, los asociados/as ayudan a otros asociados/as y los profesionales ayudan a los asociados/as. Ahora bien ¿por qué se ayudan? Esta pregunta resultó sumamente sorprendente y en parte, impertinente para los informantes claves a los que se la realicé. Ya que preguntaba por algo sumamente *obvio* y de sentido común. Ante mi pregunta, probablemente hubieran querido contestarme *¿Quién no ayudaría?*, pero notaron que no era mi intención molestarlos con esta pregunta sobre los valores morales

90 Anteriormente cité a Conde para quién una de las formas concretas que adopta el movimiento asociacionista son las: *Asociaciones de auto-ayuda*: “centradas en torno a una patología, crónica en bastantes casos (...) tiene a inscribirse en el ámbito de la prevención y la intervención más específica. Modalidad de intervención que suele ir asociada a una cierta relación técnico-profesional con las enfermedades (...) suele conllevar, incluso, un cierto aprendizaje profesional y técnico-instrumental por parte de los propios individuos afectados por estos procesos crónicos” (Conde 1996:40).

91 Antes señalaba que uno de los objetivos de los profesionales del Programa de Intervención en el dolor era “*dar a conocer algunas estrategias para el manejo de su dolor y una mejor adaptación a la enfermedad*”.

ampliamente compartidos por la sociedad, sino profundizar en el fenómeno de la ayuda entre personas que padecen AR en una asociación.

Una de las respuestas que recibí fue la siguiente:

*“tu cuando la pasas muy mal, y a veces si estás solo no tienes a nadie que te ayude, que te comprenda por lo que tu estas pasando, el proceso es muy largo, lo pasas muy mal, entonces si ves a otra persona que está empezando la misma situación **necesitas** darle información, pues mira hasta esto que te puede ayudar o si pides la discapacidad también...o los pasos por los puedes haber ido pasando les puedes ir diciendo”* (Registro de campo propio).

La necesidad de ayudar al otro por el hecho de que suponen que está atravesando por la misma situación por la que ya pasaron, es un punto central para comprender el porqué de la ayuda entre los asociados/as.

La importancia que tiene el ayudar a otro a través de información tomada de la propia experiencia personal es tal, que del total de respuestas a la pregunta N° 14 “¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?”, el 35% de los entrevistados consideran que tienen para aportar a otros asociados/as de AMAPAR consejos, sus experiencias y vivencias con la artritis reumatoide.

De este 35% algunos especificaron que realizarían este aporte a personas recién diagnósticas y que aportarían sus experiencias y vivencias “*porque lo hicieron conmigo*”⁹²:

“yo aportaría lo mismo que hicieron por mi cuando lo necesité, ayudar a las personas recién diagnosticadas, orientarlas y darles información” (Registro de entrevista propio).

El aporte de la experiencia personal y las vivencias con la AR es considerado por el 35% de los asociados/as entrevistados como lo que ellos podrían ofrecer a otros asociados de AMAPAR. Ahora bien,

⁹² Respetando la norma de la reciprocidad que recopila Gouldner: “la reciprocidad, en su forma universal plantea dos exigencias mínimas relacionadas entre sí: 1) la gente debe ayudar a quien le ha ayudado y 2) la gente no debe perjudicar a quien le ha ayudado” (Id: 232) (...) Análogamente la **norma** de la reciprocidad prescribe que la gente debe ayudar a quien la ayuda y, por tanto, aquellos a quienes hemos ayudado tienen obligación de ayudarnos” (Gouldner en Menéndez, 1984:232).

considerar que este aporte es válido para otros asociados/as trae aparejado considerar que al otro le va a ayudar. Que la experiencia personal ayude a otros incluye implícitamente que la propia experiencia es o ha sido similar a la que está atravesando la persona a la que queremos ayudar.

Para profundizar en este aspecto cuento con los resultados de la pregunta N° 15: “¿Se siente identificado con el grupo de pacientes asociados en AMAPAR?”. En esta escala 1 significaba “Nada identificado” y 5 “Totalmente identificado” y el entrevistado/a debía marcar su opción en un cuadro con 5 casilleros⁹³. De las personas a las que les correspondía responder esta pregunta: el 14,1% se siente “nada identificado”⁹⁴ con el grupo, 1,1% marcó el nivel 2 de identificación, el 19,6% marcó el nivel 3 -el nivel medio entre “nada identificado” y “totalmente identificado”-, el 23% y el 28% marcaron el nivel 4 y el nivel 5 “totalmente identificado”⁹⁵, respectivamente.

En resumen, la mayoría de los entrevistados, el 51% eligió las casillas que se acercan más a la identificación total con el grupo de personas que padecer AR de la asociación, mientras que el 19,6% se siente algo identificado y el 15,2% posee una sensación baja o nula de identificación. Estos porcentajes muestran que en una escala los asociados/as entrevistados se sienten, en su mayoría medianamente o totalmente identificados con otros enfermos de AR asociados/as.

Estos resultados, tanto de la valoración como aporte que los asociados/as entrevistados tienen sobre sus experiencias y vivencias con la enfermedad, como la alta identificación con los otros de la asociación (personas que padecen AR o una enfermedad afín) y que participan de las actividades, abona la idea de que la ayuda podría estar basada tanto en la identificación con el otro (de la asociación) y por tanto, en que el otro vive situaciones o experiencias similares a las que él una vez vivió.

A partir de la observación de grupos de ayuda-mutua, Josep Canals encuentra que el compartir experiencias y vivencias de la misma enfermedad establece equivalencias⁹⁶ sobre las cuales es posible desarrollar una reciprocidad “al fin y al cabo todos comparten una historia del mismo problema, creándose un

93 En el análisis de esta pregunta se descartó las respuestas de entrevistados/as que hubieran respondido en la pregunta N° 5 la opción: “Ninguna: Soy familiar, pareja, amigo/a o conocido de una persona que sí padece estas enfermedades”, así como aquellos entrevistados que en la pregunta N°11 señalaron no haber participado de actividades organizadas por la asociación.

94 Algunos asociados/as me explicaban porque elegían la opción 1 “nada identificado”: “No me sentía identificada porque cuando fui vi a gente que estaba físicamente mucho peor que yo” “cuando me veía con otros asociados no pasaba de saludos, no hay integración” “tendría que tener más relación para sentirme identificado” (Registro propio).

95 Algunos asociados/as me explicaban porque elegían la opción 5 “totalmente identificado”: “me siento totalmente identificado por las características de la enfermedad que compartimos”, “me siento totalmente identificada pero con los asociados fundadores y de la Junta Directiva”, “me siento totalmente identificada porque me confortaban”(Registro propio)

96 “En la asociación está la gente que tiene mi mismo problema, por eso me pueden ayudar” (Registro de campo propio).

lenguaje común que surge de experiencias comunes” (Canals, 2003a:25). Estas equivalencias permitirían que surja, entre los iguales, una complicidad que se basa más bien en lo vivido⁹⁷ que en lo teorizado (et.al, 2003a:25).

Ahora bien, resulta sumamente difícil mantener la distinción entre ayuda-mutua y auto-ayuda cuando los actores utilizan los conceptos indistintamente. Algunos profesionales relacionados con el ámbito de la salud y uno de los asociados fundadores me nombraron, como parte de la *“filosofía de la ayuda-mutua”*, el siguiente lema: *“aprender a cuidarse para cuidar a otros”*. Este lema es ligeramente distinto del lema del *“helper principle”*, citado en grupos de ayuda-mutua anglosajones que dice: *“by helping others you help yourself as well”* (Suurmeijer et al., 1995).

Aprender implica adquirir ciertos conocimientos y técnicas para el auto-cuidado; y desde este aprendizaje uno podría ayudar a los demás, en cambio el otro lema se refiere al bienestar propio que trae aparejado por defecto la ayuda al otro. El primer lema, si atendemos a que plantea que primero es necesario tener una relación en la que alguien enseña y alguien aprende, probablemente se refiera más a una relación de tipo enfermo-profesional⁹⁸, es decir, de auto-ayuda que a una relación de ayuda-mutua.

Para ir concluyendo este apartado, en AMAPAR no existe un grupo de ayuda-mutua consolidado como tal. La etapa en que AMAPAR era un grupo de ayuda-mutua forma parte del pasado de la asociación.

Sin embargo, y a pesar de que Canals (2003b) señale que la estructura formal de una asociación inhibe las posibilidades de desarrollar la reciprocidad autónoma y horizontal que requiere la genuina ayuda-mutua, en AMAPAR se entablan relaciones de ayuda-mutua entre sus asociados. Y estas relaciones son muy valoradas por los mismos, a tal punto de que la mayoría considera que es para y en estas relaciones donde podría realizar un aporte a su asociación.

6.2.5 OTROS APORTES DE LOS ASOCIADOS/AS A SU ASOCIACIÓN.

De los 95 asociados/as que contestaron a la pregunta N° 14 *“¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?”*, el 35% expresó que podría aportar su experiencia de vivir la AR y algunos/as agregaron que lo

⁹⁷ Una asociada que aún no tiene deformaciones producidas por la AR les decía al resto de participantes de la actividad *“porque esta es una enfermedad que no se ve, no se ve lo que se sufren creen que estás haciendo teatro, te ven estupenda pero no saben que levantarse nos cuesta horrores”* (Registro de campo propio).

⁹⁸ El profesional es alguien externo a la historia compartida por los que padecen una misma enfermedad *“por muy experto que sea y por muy empático que se considere, mediatizará toda redefinición, seguramente llevándola a un terreno clínico que, por objetivo que sea, es ajeno a las vivencias de las personas afectadas”* (Canals, 2003a).

harían *“porque lo hicieron conmigo”*. Un 7,6% de los asociados/as que contestaron la pregunta aportarían su *“apoyo a otros enfermos”*⁹⁹. El mismo porcentaje contestó que su aporte podría consistir en *“colaborar con la asociación en lo que sea necesario”*.

Es significativo también el porcentaje de asociados/as que contestaron que no saben (*“no sé”*) qué podrían aportar (15,2%) y que sienten que no aportarían *“nada”* (10,8%). Un 5,4% contestó que podría aportar *“nada o poco porque no tengo tiempo”*.

Un 4% respondió que considera que su aporte es el pago de la cuota monetaria a la asociación y el mismo porcentaje 4% contestó que su aporte podría consistir en *“dar a conocer la enfermedad al resto de la sociedad”*.

En menor porcentaje, algunos asociados contestaron que su aporte podría consistir en *“luchar para conseguir más ayudas del Estado”* e *“influir en la administración”*. 2 asociados/as contestaron que podrían realizar un aporte a la asociación dando a conocer los beneficios, en el tratamiento de la AR, de la homeopatía y de la fisioterapia.

Otros 2 asociados/as consideran que podrían aportar los conocimientos o acciones propias de su profesión (pastelero uno y psicólogo otro). 3 asociados/as contestaron que su aporte consistiría en participar de las actividades que organiza AMAPAR. Un asociado contestó que aportaría *“ideas”*, otro *“entregar folletos”* y otra asociada *“información”*.

6.2.6 EXPECTATIVAS SOBRE EL ASOCIACIONISMO Y LA ASOCIACIÓN.

Todos los entrevistados/as (menos 1 del que no hay dato) el 25,3% no recuerda en qué año se asoció a AMAPAR, mientras que casi el 100% de los asociados/as sí recuerda el año en que fue diagnosticado de su enfermedad¹⁰⁰. De esta comparación podría decir que el hecho de asociarse tiene una importancia mucho menor que el de recibir un diagnóstico. Este último hecho adquiere tanta magnitud para la persona que no olvida en qué momento sucedió y en qué año, específicamente.

⁹⁹ Una de estas respuestas incluía además que esto lo realizaría como retribución *“yo aportaría lo mismo que hicieron por mi cuando lo necesité, apoyar a las personas recién diagnósticas”* (Registro propio).

¹⁰⁰ La mayor parte de los asociados/as fueron diagnosticados con AR o una enfermedad afín en el período comprendido entre 1992 y 2012 (el 60,4%: un 28,6% entre los años 1971 y 1991 y un 2,2% entre los años 1948 y 1970). Estos datos referidos al año del diagnóstico han de ser considerados con cautela debido al fuerte sesgo que introduce el desarrollo, de los últimos tiempos, de protocolos y capacitación para la precoz detección de las enfermedades reumáticas como la AR y afines.

El resto de asociados/as que sí recuerda el año en que se asoció, lo realizó entre los años 1992 y 2012. Ahora bien, este dato tuvo que ser recodificado en rangos ya que no es posible que los entrevistados se asociaran (en términos estrictos) a AMAPAR antes del año de su creación: 1999. El período de trabajo etnográfico me permitió conocer algunos aspectos del surgimiento de la asociación, como en apartados anteriores daba cuenta. La asociación surge de la iniciativa de un grupo de personas enfermas con AR o enfermedades afines que ya pertenecían a otra asociación “*de enfermedades reumáticas en general*”. Esta asociación, es la LIRE (Liga Reumatológica Española. Asociación Contra el Reumatismo)¹⁰¹. Cuando AMAPAR se consolidó como asociación, se invitó a los asociados de la LIRE que padecían AR a que se asociaran de AMAPAR, ya que ésta última constituía un espacio más específico con respecto a la enfermedad que padecen (AR). Este “traspaso”, en algunos entrevistados, parece haber sido percibido como un proceso continuo. No identifican el paso de una asociación a otra como una des-asociación y una asociación a otra entidad. Es por esto, que a la pregunta “¿En qué año se asoció Ud. a AMAPAR?” responden una fecha en la que AMAPAR no estaba fundada. Para ellos no hubo un cambio que significara un corte con una asociación y la otra.

Esto puede ser una explicación al 24,2 % de asociados/as que señaló haberse asociado o en 1999 o en fechas anteriores. Y también podría tener alguna relación con que un 15% de los asociados/as entrevistados marcaron que conocieron AMAPAR de “otras” maneras que las indicadas en la pregunta (que no incluían la opción “en la LIRE”).

Otras formas en que los asociados/as de AMAPAR conocieron la asociación fueron:

- Un 27,3% a través de internet.
- Un 13,6% por TV, prensa o revistas.
- Un 12,5% por un familiar o amigo.
- Un 12,5%, también, a través de los folletos que otros asociados reparten en los servicios de reumatología de hospitales de la Comunidad de Madrid.
- Un 5,7% conocieron AMAPAR por otros pacientes.
- Un 11,4% por sus reumatólogos/as.
- Y sólo 1,1% a través de un enfermero/a.

101 Esta asociación fue creada en el año 1973 por un grupo de reumatólogos españoles (Fuente: www.lire.es, consultado el 9 de Agosto de 2012).

La importancia de internet para la difusión e información sobre las asociaciones ha sido muy grande.

Las asociaciones relacionadas con patologías musculares son las primeras en tener páginas web's institucionales (Gallardo Pino en entrevista, 2012). Para Segovia Pérez, las páginas web's de las asociaciones pueden convertirse en un "terminal" de información básica para personas interesadas independientemente del horario de oficina de su sede central. Esto es especialmente útil para el caso en que las personas interesadas puedan tener dificultades de desplazamiento. Y más si esas dificultades tienen que ver con la enfermedad de la asociación en la que están interesados "Las investigaciones realizadas han demostrado, además, que ese colectivo de personas, socialmente desplazadas, son los que más beneficios encuentran a la utilización de sistemas telemáticos" (Segovia Pérez, 1999:40). Internet, por tanto y según los datos habría sido un recurso útil para que los enfermos con AR y sus familiares o amigos conocieran AMAPAR.

Para Segovia Pérez, el año 1999 es el primer año en el que un porcentaje significativo de la población española ya cuenta con acceso a internet. Y, efectivamente, según los datos de los asociados/as de AMAPAR de ese 27% de los asociados/as entrevistados que conocieron AMAPAR por internet, el 62,7% conoció AMAPAR en los años comprendidos entre el 1999 y el 2012. Y sólo un 9% de los que la conocieron por internet, lo hicieron antes del año 1999.

De todas formas, algunos asociados/as que colaboran en la asociación opinan que el uso de internet para conocer u obtener más información sobre la enfermedad no siempre es beneficioso para el estado anímico y el afrontamiento de la enfermedad:

E: con esto de la internet, cambió un poco lo de las asociaciones, ¿se conectan de otra manera?

R: a veces menos, porque hay mucha información, demasiada...

L: lo que pasa es que a veces es peligrosa, porque hay gente que te dice: "¡esta enfermedad es horrorosa!", claro eso lo puede leer cualquiera y tu puedes estar en un mal momento y dices eso. Desanimas totalmente a la persona que está en esa enfermedad...bueno tampoco es que digas "¡qué maravilla que me ha tocado!" Pero que hay formas de vivirla, más fácil de llevar o puedes ver a otras personas y decir: "bueno si esta persona está tan bien...", claro si tú tienes la enfermedad al principio estás totalmente hinchada, te ves roja, te ves cada vez con más limitación y tú piensas: "¡bueno hasta dónde voy a quedar!" Encima lees esos comentarios te echa para atrás y si encima vez esas fotografías que te salen terribles...en cambio si tu vienes aquí y ves a X...oye pues mira que bien que está! Y X te podrá contar que tiene días que está de

esta forma o de otro...pero el aspecto es distinto que si tu ves en fotografía...te echas para atrás...” (Registro de campo propio).

Expectativas al asociarse:

La mayoría de los asociados/as de AMAPAR -entrevistados- se asociaron a AMAPAR para “conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado” (55,7%)¹⁰². De ese 55,7% el 66,7% fueron diagnosticados de su enfermedad entre los años 1992 y 2012.

Antes citaba algunas conclusiones del estudio “Vivir con Artritis Reumatoide. Estudio psico-social” que podrían dar luz sobre el significado de este alto porcentaje: el 83% de las personas entrevistadas en aquel estudio no sabían que era la AR en el momento de recibir sus diagnósticos (Advira Health para CONARTRITIS, 2009). El día que reciben su diagnóstico, por tanto, también el reumatólogo debe explicarle que es la AR, sus síntomas y el tratamiento. Esta única consulta en la que se transmite tanta información vital para el paciente puede resultar abrumadora y desconcertante¹⁰³. Y posteriormente generar más interrogantes que claridades.

La ambigüedad del momento crítico: recibir el diagnóstico y escuchar por primera vez de que se trata la enfermedad, es descrito detalladamente por Devillard, Otegui y García a partir de la información recopilada por historias de vida de personas que padecer AR en Madrid:

“Constatamos en primer lugar que casi todos los entrevistados no sabían de la existencia y características de este tipo de deficiencias músculo esqueléticas. No habían oído hablar antes de ella, ni habían conocido a ninguna persona que la padeciera (...) En este sentido, se experimenta una cierta sensación de alivio al conocer el diagnóstico. Por fin, los síntomas están encuadrados en una patología reconocida por la ciencia médica que refrenda su somaticidad (...) Por otra parte, a medida que se va teniendo acceso al conocimiento de las principales características de la artritis (cronicidad, deformaciones, dolor continuado, etc) se va asumiendo la gravedad de las implicancias de su padecimiento. Desde este punto de vista, el diagnóstico les *preocupa* profundamente; pues tras éste viene el convencimiento de que se trata de un mal para el que no se conoce remedio clínico (...) el afectado, una vez que sabe el nombre de su mal necesita, y en

102 En entrevistas telefónicas algunos asociados/as me comentaban, mientras elegían esta opción *“me asocié para tener más información, ya que no la recibía de mi reumatólogo”* *“los médicos apenas me decían nada”* (Registro propio)

103 *“(el reumatólogo) Te explica un poco lo que es la enfermedad pero a veces, sobre todo al principio, no capta lo que es. Te da un montón de información pero que a veces no asimilas, y cuando pasa un tiempo te empiezan a surgir dudas”* (Informante clave, registro de campo propio).

algunos casos recaba directamente, información sobre la enfermedad (...) Además de la información que les proporciona el especialista, algunos enfermos nos dicen que utilizan otros canales que tienen a su alcance para saber más de *lo suyo*; que van desde la consulta de enciclopedias médicas a la audición de programas de radio que tratan temas afines, hasta los comentarios de personas allegadas que al saber el problema les cuentan otros casos, posibles remedios, etc” (Devillard et.al, 1991).

Un alto porcentaje de los entrevistados/as se asociaron para conocer más sobre su enfermedad y mantenerse actualizado, y de este porcentaje un número significativo de ellos fueron diagnosticados en los últimos 20 años. Si bien no podemos concluir, es plausible pensar que un canal -además de las que nombra Devillard y otros: especialista, enciclopedias, programas de radio y comentarios- para obtener información complementaria al diagnóstico sea el asociarse a una asociación como AMAPAR.

El 19,3% se asoció “para contactar con otros pacientes y hacer amistades”. Esta última opción indaga en qué medida las personas que padecen AR buscan participar de una asociación para obtener beneficios de la ayuda-mutua o algún tipo de contención afectiva entre pares. A diferencia de la opción anterior “conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado” que refiere más bien necesidades de conocimientos o contenidos sobre la enfermedad; la opción “para contactar con otros pacientes y hacer amistades” responde a la necesidad de esquivar la soledad y beneficiarse del contacto con otros que compartan la experiencia y con los que podrá entablar lazos amistosos.

En menor proporción fue seleccionada la opción referida a la motivación de asociarse para visibilizar socialmente la enfermedad: 13,6% ¹⁰⁴ Y en contra de lo que esperaba, las opciones “Para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad” y “para contar con servicios y un lugar donde me ayuden con la enfermedad” fueron seleccionadas en muy pocos casos: 3,4%¹⁰⁵ cada una.

Este último porcentaje referido a los servicios que esperan recibir de la asociación, entra en discusión con algunas representaciones de miembros de la Junta Directiva y fundadores de AMAPAR sobre las expectativas iniciales de los asociados/as hacia a la asociación:

104 Opción: “Para colaborar con que la enfermedad sea más conocida por la sociedad”. La opción “Otros” fue seleccionada por el 4,5% de los entrevistados.

105 En entrevistas telefónicas algunos asociados/as me comentaron que elegían esta opción porque: “ahora no, pero cuando quede discapacitada querré tener un lugar al que recurrir y que me atiendan, por eso estoy asociada a AMAPAR”, “no he aprovechado la asociación, la he utilizado poco”(Registro propio).

“la mayoría de la gente lo que espera es servicios, prestadores de servicios” (Registro de campo propio).

“Muchas veces se piensa en las asociaciones como una serie de servicios dirigidos al paciente principalmente en aspectos sanitarios o servicios que el paciente necesita (...) hay servicios que tendría que darlos la sociedad o la seguridad social y lo que nosotros tendríamos que hacer es luchar para que fuéramos visibles y a veces también para que las personas con la enfermedad nos demos cuenta de las necesidades que tenemos” (Registro de campo propio).

No sólo en el campo se expresa esta representación sobre cómo los asociados/as ven a la asociación y lo qué esperan de ella. En un estudio realizado por la Universidad de los Pacientes se afirmaba que “las Asociaciones de pacientes son consideradas -por los asociados/as- un soporte especialmente importantes para el paciente al ofertar servicios no contemplados siempre en el sistema sanitario” (Publicaciones Universidad de los Pacientes, 2011:106).

En varios autores que incluí en el estado de la cuestión esta visión del asociacionismo como un colchón donde caen las demandas de cuidado que el Estado no cumple, está muy presente (Canals y Conde):

“No debe de extrañar que las actuales Asociaciones de Salud sean percibidas a menudo como proveedoras de servicios y que frente a ellas se tome la misma actitud que ante los dispositivos públicos. Máxime cuando a veces sustituyen a estos últimos en determinadas prestaciones y tienden a reproducir las mismas formas asimétricas de atención” (Canals, 2003b:56).

Me sorprendió que la elección en la opción “para contar con servicios y un lugar donde me ayuda con la enfermedad” haya sido tan reducida (3,4%). Ya que, como estoy señalando, es una visión de las expectativas de los asociados/as muy presente en informantes claves y en la teoría del movimiento asociativo.

Si bien es pronto para sacar conclusiones al respecto -aún nos queda analizar las respuestas a una pregunta del cuestionario que está relacionada a este aspecto: ¿Qué beneficios espera Ud. de AMAPAR?- creo que puedo pedir un paréntesis a las afirmaciones (tanto de informantes claves como teóricas) sobre que los asociados/as de AMAPAR “*en general*” esperan servicios y prestaciones por su asociación.

UNA EXPECTATIVAS NO ESPERADA: CONOCIENDO LA RELACIÓN ASOCIADOS/A-ASOCIACIÓN.

Hay una expectativa que muchos asociados/as tienen con respecto a la asociación que no se reflejó en el cuestionario, pero sí en el momento de la entrevista telefónica para realizarles las preguntas del cuestionario.

Esta expectativa es el producto de un tipo de relación específica: La que entablaron los asociados/as miembros de la Junta Directiva y los asociados/as que se ha ocupado -un día a la semana durante años- de la línea telefónica de la asociación, con el resto de asociados/as -o por lo menos con un amplio grupo de ellos-.

A partir del análisis de esta expectativa pude identificar una función fundamental de estos actores. Esta función ha tenido muchos beneficios (sentidos) para resolver situaciones de dificultad para el resto de asociados/as, principalmente relacionadas a su enfermedad y sus implicancias en el contexto social.

¿Cuál es la expectativa?: El llamado por teléfono periódico para invitarlos a alguna actividad y después de esta invitación preguntarles “¿Cómo estás?”.

¿Cómo identifiqué esta función que han realizado estos voluntarios asociados/as durante este tiempo?: realicé 63 entrevistas telefónicas. Muy pocos asociados/as se negaron a conversar conmigo y realizarles las preguntas. En un principio consideré la posibilidad de que esto se debiera a mi gran simpatía; pero más entrevistas realizaba más notaba que no podía deberse a esa cualidad mía. Cada entrevista la iniciaba de la misma manera: informándole al asociado/a que me estaba comunicando con él o ella desde AMAPAR y ellos podían corroborar este dato en sus identificadores de llamadas. A continuación me presentaba y le comentaba los objetivos del estudio, en qué consistía la encuesta y la protección de datos que enmarcaba el estudio.

A partir de aquí, comenzaba a hacer las preguntas, que a los pocos minutos me costaba continuar ya que los asociados/as se detenían a contarme muchas de sus experiencias y vivencias con la artritis: síntomas, tratamientos fracasados, sus obstáculos, su estado de discapacidad o incapacidad laboral, sus frustraciones y dolores, la amargura que sentían de no poder llevar la vida que esperaban, deseaban o que tenían en un pasado no muy lejano y que perdieron a causa de la enfermedad. Me costaba mucho retomar el hilo de las preguntas del cuestionario.

Al poco tiempo de comenzar el período de entrevistas, ya calculaba que cada entrevista me llevaría 30 minutos. Y así tenía que calcular cuantas entrevistas podría hacer en el día teniendo en cuenta los

horarios en los que las oficinas (de CONARTRITIS, que comparten piso con AMAPAR) permanecían cerradas.

En las primeras entrevistas, al colgar el teléfono me sorprendía todas las cosas que el asociados/a había compartido conmigo, una desconocida que además hablaba con acento argentino. ¿A qué se debía?, la razón es que mi llamado desde la asociación no era inesperado. A los asociados/as no les sorprendía recibir un llamado desde AMAPAR, hace años que los recibían. Y cada vez que los llaman los invitan y motivan para que asistan a las actividades y además, les preguntan: “¿cómo estás?”.

Este “¿cómo estás?” no lo realiza cualquier persona, un vecino, un conocido por la calle, un familiar...sino otro asociado/a que es también una persona que padece artritis reumatoide y que decidió ocupar parte de su tiempo en brindar, aunque sea sólo su oreja, a otras personas que están atravesando la enfermedad y que necesitan un consejo, aclarar una duda o simplemente alguien que los escuche y que “les entienda” (aspectos garantizado, desde la visión de los que llaman, por el hecho de padecer la misma enfermedad).

Mi llamado, aunque fuera para una encuesta y los realizara una desconocida que no padecía artritis reumatoide (información que ningún entrevistado me preguntó) era interpretado por los asociados/as como un llamado de los voluntarios/as de la asociación para saber “¿Cómo estás?”.

Habilitar un espacio interpersonal para conversar entre asociados/as y voluntarios/as en AMAPAR constituye, además de una expectativa y una función bastante establecida entre los que participan de él, un espacio de ayuda entre pares, es decir: ¿ayuda-mutua?

6.2.7 BENEFICIOS SENTIDOS Y BENEFICIOS ESPERADOS.

El cuestionario para asociados/as de AMAPAR contenía tres preguntas cualitativas. Estas preguntas permitían que el entrevistado contestara lo que considerara y de la forma que quisiera. Las preguntas fueron las siguientes:

12. ¿Qué beneficios recibió de AMAPAR?
13. ¿Qué beneficios espera de AMAPAR?
14. ¿Qué piensa que puede Ud. aportar en AMAPAR?

Las respuestas a la pregunta N° 14 la analicé anteriormente. Ahora analizaré las preguntas N° 12 y N° 13. Estas preguntas, al igual que la N° 14 las analicé categorizando los beneficios que señalan los asociados/as en sus respuestas. En algunas respuestas, los asociados/as incluyen más de un beneficio.

Veamos que dijeron los asociados/as sobre los beneficios que recibieron de AMAPAR:

En las respuestas a esta pregunta (N° 13) sobresale la cantidad de asociados/as que *sienten* que han recibido por su participación como asociados/as el beneficio de recibir “información”: del total de beneficios que indicaron los asociados, el 40, 4% tienen relación a haber recibido de la asociación: información. Información principalmente sobre la enfermedad y tratamientos: “*que no me dice el médico*”, también recibieron información sobre sus derechos¹⁰⁶, “*información sobre salud y trabajo*”, información sobre charlas, cursos y congresos relacionados a la AR e información en publicaciones sobre AR. Para algunos asociados/as, esta información que recibieron y que identifican como beneficio les ayudó a “*aprender a vivir con la enfermedad*”.

Otro beneficio muy recurrentemente identificado por los asociados/as es “*conocer otros enfermos*”¹⁰⁷, “*contactar con otros enfermos*” y “*hacer amigos que tienen lo mismo que yo*”. Este beneficio representa el 16, 6% de los beneficios identificados por los asociados/as. En cinco respuestas se nombra a la “ayuda-mutua” como un beneficio.

También, el apoyo psicológico “*en momentos difíciles*” que recibieron de AMAPAR es señalado como un beneficio (4,1%).¹⁰⁸ También nombran, en cinco ocasiones, a los “consejos” recibidos de la asociación como un beneficio y en seis ocasiones la “*amabilidad*”¹⁰⁹, la “*comprensión*” y el “*cariño*” recibidos en la asociación como un beneficio.

Además, los asociados/as señalaron como beneficio recibido de AMAPAR las actividades y cursos que se organizan en la asociación (5,9%). En relación a estas actividades y en la misma medida, los

106 “*fue importante la info que me dieron sobre los derechos con los que cuento y los pasos que debía dar para acceder a ellos*” (Registro propio).

107 “*conocer a otros pacientes te ayuda para ver que no eres tú solo el que sufre esta puñetería*” (Registro propio).

108 En las repuestas que nombran el apoyo psicológico los asociados/as no especifican de quién lo recibieron: de otros asociados/as o de los voluntarios y colaboradores que están en la asociación. Si bien una de las asociadas/as se refirió al apoyo psicológico recibido del voluntario que contesta el teléfono de la asociación un día a la semana: “*Cuando me contestaron el teléfono la primera vez que llamé vi a la Virgen, yo estaba desesperada me tranquilizaron*” (Registro propio).

109 La “*amabilidad*” de “*los colaboradores y personal de AMAPAR*” (Registro propio).

asociados/as señalaron como beneficio la *“atención psicológica individual”* que recibieron de los psicólogos que realizan sus prácticas en la asociación.

*“Ninguno”*¹¹⁰ (beneficio) fue indicado por el 6,5% de los asociados/as entrevistados. Y una respuesta fue *“no sé”*, otra *“La asociación está enfocada a adultos”* y una asociada contestó *“hace poco que estoy asociada”*.

Otros beneficios identificados en menor medida que los anteriores fueron:

- *“Representación como colectivo ante la sociedad”*.
- *“Saber que hay un colectivo que me comprende”*.
- *“Muy buena atención”*.
- *“Asesoramiento”*.
- *“Me contestaron el teléfono cuando lo necesité”*.
- *“Ir a otro lugar fuera de mi casa”*.
- *“Relativizar la enfermedad: las cosas son más peligrosas cuando son desconocidas”*.
- *“Descuento en un abogado”*.
- *“Ayuda para conseguir un trabajo”*.
- *“Tranquilidad sobre mis síntomas”*.

De los beneficios identificados por los entrevistados/as, el beneficio que más han identificado y recibido por su participación como asociados/as en AMAPAR ha sido la *“información”* (sobre la enfermedad) y el *“contacto con otros enfermos”*.

Ahora veremos los beneficios que *esperan* recibir los asociados/as de AMAPAR.

De las 95 respuestas, identifiqué 104 beneficios que *esperan* los asociados/as. Incluí dentro de estos 104 beneficios, las respuestas *“ninguno”*. No *esperan “Ninguno”* (beneficio) apareció en 26 ocasiones, es decir, el 25%. Este porcentaje es alto. Y contradice aparentemente los porcentajes anteriores sobre los

110 *“No he estado tan involucrada en la asociación como para recibir ayuda de ella” (Registro propio).*

beneficios que sí recibieron los asociados/as (sólo el 6,5% identificó no haber recibido beneficio alguno). De todas formas, no esperar un beneficio no quiere decir no recibirlo.

Algunas de estas respuestas que identificaban que no esperaban ningún beneficio incluían aclaraciones como: *“porque yo no doy nada y no puedo pedir nada”, “ninguno porque no participo activamente”, “ninguno, no he precisado nada de AMAPAR” y “no estoy en AMAPAR para sacar beneficios, si acaso colaborar en lo que pueda”*. Una asociada contestó que *“con lo que he recibido es suficiente”*.

Tal vez, algunos asociados/as no esperen beneficios de AMAPAR porque consideran que para recibirlos deben, también ellos, colaborar o ayudar para obtener esos beneficios que esperarían. De todas formas para profundizar esta hipótesis relacionada al deber que impone la reciprocidad sería necesario ampliar las respuestas con nuevas preguntas a los asociados/as.

Continuando con los beneficios que esperan los asociados/as de AMAPAR, el 10,5% espera recibir *“información sobre la enfermedad”*. En siete respuestas se espera como beneficio: *“descuentos en tratamientos farmacológicos”, “descuentos en fisioterapia” y “descuentos en terapias psicológicas”*. Tres respuestas esperan que AMAPAR beneficie a sus asociados/as con *“rehabilitación”*. En cuatro respuestas se espera que AMAPAR provea *“información sobre las últimas novedades de la enfermedad”*.

En seis respuestas se espera que AMAPAR beneficie a sus asociados/as *“dando a conocer y concienzie a la sociedad sobre la enfermedad”*. Otras respuestas también esperan que AMAPAR obtenga beneficios indirectos a través de su acción representativa en otros sectores como el sector científico, el sector sanitario o el sector laboral:

“que impulse la investigación sobre AR”; “que concienzie a los médicos de la importancia del apoyo a los pacientes, no sólo en tratamientos”, “Que luchen para que nos consideren enfermos crónicos”, “Que trabaje ante las autoridades sanitarias por las personas que tenemos la enfermedad”; “Que consiga que la enfermedad sea más conocida y reconocida por el sector empresarial y sindical. Que nos permitan seguir en el mundo laboral, adaptado a nuestras circunstancias”.

Estos últimos beneficios que esperan los asociados/as de la asociación coincide con una de las funciones que una asociada fundadora entiende debe realizar la asociación:

“para que los reumatólogos atiendan mejor a los pacientes, nosotros, como asociación, deberíamos ir a las facultad de medicina y sensibilizar a los médicos, también en hospitales...no tanto que los pacientes demanden a los médicos respaldándose” (Registro de campo propio)

Otros beneficios que esperan algunos asociados/as son:

- *“Siga igual” (cuatro respuestas).*
- *“Despejar cualquier duda que tenga cuando lo necesite” (una respuesta).*
- *“Más actividades lúdicas entre enfermos”¹¹¹ (tres respuestas).*
- *“Viajes y salidas turísticas adaptadas a las personas con movilidad reducida” (una respuesta).*
- *“Salidas a balnearios terapéuticos” (una respuesta).*
- *“Actividades sobre formas alternativas de controlar la enfermedad” (una respuesta).*
- *“Mejores horarios para las actividades que se hacen en AMAPAR, yo trabajo y no llego” (una respuesta).*
- *“Descentralizar las actividades que organiza AMAPAR en Madrid, hacia las afueras” (una respuesta).*
- *“Cursos on-line” (una respuesta).*
- *“Un grupo de ayuda-mutua” (una respuesta).*
- *“Más espacios para estar con otros enfermos” (cuatro respuestas).*
- *“Ayudas más personalizadas, es todo muy anónimo” (una respuesta).*
- *“Que ayuden a la gente que no tiene movilidad” (cuatro respuestas).*
- *“Un médico en la asociación para consultarle” (una respuesta).*
- *“Una asociación fuerte para reclamar” (una respuesta).*

¹¹¹ *“Yo espero cosas más recreativas, los que tenemos esta enfermedad estamos destrozados, queremos cosas más recreativas, no le encuentro mucho sentido a las conferencias, me gustaría que hicieran cosas más prácticas” (Registro propio).*

Los beneficios que recibieron los asociados/as de AMAPAR son principalmente la “*información*” (sobre la enfermedad) y el “*contacto con otros enfermos*”. Estos beneficios coinciden con las razones más señaladas por las cuales se asociaron a AMAPAR “conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado” y para “para contactar con otros pacientes y hacer amistades”. A partir de esta coincidencia, es posible pensar que las expectativas de la mayoría de los asociados/as con respecto a lo que esperaban recibir de su asociación fueron, en buena medida, cumplidas.

Antes dialogaba con las consideraciones teóricas y representaciones de informantes claves. Éstas afirmaban que los asociados/as de una asociación esperarían de este principalmente: servicios. Y que por tanto su concepción de asociación sería la de una prestadora de servicios.

Ahora bien, los asociados/as de AMAPAR esperan como beneficio principalmente “*información*” o ningún beneficio. En menor medida los casos en los que sí los esperan, éstos sería un producto indirecto de la acción de la asociación, como representante de un colectivo, en ámbitos estatales, gerenciales o empresariales (farmacéuticas, sistema público sanitario, derecho laboral, etc) para lograr beneficios indirectos que beneficiarían -valga la redundancia- a la calidad de vida de todos los enfermos de AR. Por tanto, en los beneficios esperados por los asociados/as, tampoco encuentro claramente esta visión de prestación de servicios que ofrecería la asociación a sus asociados/as.

A continuación presento los resultados a la pregunta N° 10. “Para Ud. una Asociación es” que me permitirá profundizar en la visión que tienen los asociados de lo qué es una asociación.

6.2.8 ¿QUÉ ES UNA ASOCIACIÓN?

La pregunta N° 10 “Para Ud. una Asociación es:” presentaba al asociados/a opciones para marcar. Estas opciones fueron:

1. Un lugar para establecer contacto con otros pacientes y hacer amistades
2. Un lugar que representa a las personas que padecen la enfermedad
3. Un lugar para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad
4. Un lugar donde me pueden proveer de información y actualizaciones sobre la enfermedad
5. Un grupo de personas que colaboran para que la enfermedad sea más conocida en la sociedad

6. Un servicio que me ayuda cuando lo necesito

7. Otro:.....

De 91 respuestas válidas el 25% de los asociados/as señaló que una asociación era “Un lugar donde me pueden proveer de información y actualizaciones sobre la enfermedad”. El 19, 3% considera que una asociación es “Un grupo de personas que colaboran para que la enfermedad sea más conocida en la sociedad”. El 17% que es “Un lugar que representa a las personas que padecen la enfermedad”. Una asociación es “Un lugar para establecer contacto con otros pacientes y hacer amistades” para el 12,5% de los entrevistados/as.

Sólo el 5,7 % marcó la respuesta “Un servicio que me ayuda cuando lo necesito” y un 3,4% “Un lugar para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad”¹¹².

Estos porcentajes presentan similitudes con otros aspectos relevados: para una buena parte de los asociados/as (25%) la asociación es “un lugar” para obtener información sobre su enfermedad. Esto es coherente con el 55,7% de asociados/as que se asociaron a AMAPAR para “conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado” y con el 40,4% de respuestas que identifican a la “información” como un beneficio recibido de la asociación.

Si cruzamos las respuestas a la pregunta qué es una asociación y la pregunta para qué se asociaron, efectivamente los personas que se asociaron “para conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado/a” en un 72,7% también definieron a una asociación como “un lugar donde me pueden proveer información y actualizaciones sobre la enfermedad”.

La visión de una asociación como un lugar para obtener información sobre la enfermedad que padecen es la más compartida por los asociados/as entrevistados. Esta visión está muy presente tanto en las expectativas de las personas al asociarse así como en los beneficios que sienten que reciben y finalmente, en cómo definen una asociación, en general (ya que en el cuestionario en la pregunta sobre qué es para Ud. una asociación, no se especifica qué asociación).

El hecho de que una mayoría¹¹³ considere que puede aportar a la asociación su experiencia de vivir con la AR puede ser incluido en esta visión. Ya que probablemente los asociados/as consideren que la

112 Un 17% marcó la opción 7: “Otro”.

113 (la otra no sabe que podría aportar o señaló “nada”).

experiencia es valiosa para otros porque, además de la identificación, les trasmite una información vivencial. Pero información al fin, que puede ser útil a otros.

6.2.9 LA PARTICIPACIÓN DE LOS ASOCIADOS/AS EN AMAPAR.

El 56% de los asociados/as entrevistados participó al menos 1 vez, en el tiempo que lleva asociado, de las actividades organizadas por AMAPAR. Del 56% que contestó haber participado en alguna actividad de la asociación, 54,9% señalaron en que actividades participaron.

De los asociados/as que especificaron en que actividades participaron, el 42% corresponden a actividades cómo: Conferencias, charlas, jornadas y estudios de mercado que llevó adelante la asociación. El 38% participó en los Programas que se realizan en la asociación y que incluyen una intervención psicológica. El 10% participó en Asambleas de AMAPAR, Ferias de Salud, stands de difusión de la asociación. Y un 2% en actividades recreativas o lúdicas. Y un 8% indicó "otras".

Del total de asociados/as un 41,8% dijo no haber participado nunca de alguna actividad organizada por AMAPAR. Las razones por las cuales no participan de las actividades son:

- Un 31,6% seleccionó: "Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas para desplazarme a ellas".
- Un 28,9% explicó que: "Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas de tiempo".
- Un 15,8% explicó que "Las actividades no son útiles para mí"
- Un 15,8% dio "otras" razones¹¹⁴.
- El 5,3% seleccionó que no participa porque "Las actividades tratan de temas de la enfermedad que no quiero conocer".
- Un 2,6% señaló que "Las actividades no me resultaron interesantes".

¹¹⁴ Algunas de estas razones fueron: "No necesito ir a la asociación porque hago una vida normal"; "la verdad que nunca he ido, no he aprovechado la asociación tal cual, la he utilizado poco". Otras razones se refieren a aspectos del funcionamiento económico de la asociación "no he vuelto a AMAPAR desde que se emancipó de LIRE porque no me gustaba cómo funcionaba. Había intereses económicos muy fuertes y compatibles, esto no permitía libertad, terminé desencantada. Fue una etapa bonita, pero ahora hay otros intereses económicos" (Registro propio).

Estos datos, nos dicen principalmente que un grupo importante de asociados/as tienen dificultades para acercarse a la asociación. Estas dificultades pueden ser de dos tipos: dificultades producto de vivir alejados del centro de la ciudad de Madrid y dificultades por discapacidad o minusvalía que les impide desplazarse a la asociación por sí mismos, sin depender de que alguien les ayude a trasladarse.

En el Estado de la Cuestión de citaba un estudio realizado por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CSIC), la UAM y la Universidad Pompeu Fabra (2002). En este estudio se analizó el tipo de vínculo que los asociados/as establecían con sus asociaciones. A partir de este análisis, los investigadores organizaron una tipología del vínculo, dependiendo del grado de participación en los diferentes espacios de trabajo y decisión de una asociación.

Esta tipología señala que la mayor parte de los asociados/as son simplemente "Socios", es decir, no participan de la Asociación más que con el pago de la cuota anual o mensual. Este no es el caso de los asociados/as entrevistados de AMAPAR, ya que un 41,8% señaló no haber participado.

Otro tipo de vínculo que identificó el estudio realizado en el 2002, y que según éste ya no es mayoritario como el anterior, es el de "Socios que participan en actividades organizadas"¹¹⁵. En los entrevistados/as de AMAPAR este tipo de vínculo si es mayoritario, del 56% que participa en alguna actividad organizada en AMAPAR, el 44% participó en alguna actividad como: conferencia, charla, jornadas, estudios de mercado, programas con intervención psicológica y actividades recreativas o lúdicas.

La última tipología que establecía el estudio era: "Socios que además de participar en las actividades organizadas forman parte de las decisiones y reuniones habituales de organización"¹¹⁶. Según el estudio del 2002, este tipo de vínculo entre el asociados/a y la asociación es el menos frecuente, también en mi estudio la cantidad de asociados/as entrevistados que participan en las actividades como Asambleas, ferias de salud, espacios de difusión de la asociación son muy pocos: el 5,5% del total de los asociados que participan de alguna manera.

En términos generales, los resultados de mi estudio coinciden con los resultados del estudio realizado por la CSIC, la UAM y la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. Que además, recalca un aspecto que pude observar, además de relevar con el cuestionario:

115 "Esta cifra disminuía en relación a la de los "Socios de una Asociación" que donan el dinero de la cuota anual o mensual" (Ganuza Fernandez y Robles Morales, 2006:118).

116 "Esta cifra descendía aún más en comparación con la de "Socios que participan en actividades organizadas" (Ganuza Fernandez y Robles Morales, 2006:118).

“la mayoría de asociados participan en las asociaciones de forma marginal, mientras que sobre una minoría recae la carga de las actividades asociativas” (Ganuza Fernández y Robles Morales 2006:118).

6.2.10 ¿QUIÉN AYUDA? AMAPAR COMO UNA AYUDA EN LA VIDA DIARIA DE LAS PERSONAS ENFERMAS CON AR ASOCIADAS.

La pregunta N° 16 del cuestionario para asociados/as de AMAPAR, tenía como objetivo conocer en qué medida los asociados/as entrevistados consideraban que reciben una ayuda para su vida diaria de la asociación y de los asociados. Las otras opciones de la pregunta sirvieron a modo de comparación y además, para conocer en qué medida los asociados/as enfermos con AR consideran que reciben ayuda de los diferentes tipos de relaciones sociales que diariamente entablan (familia, amigos, médico, enfermero, servicio doméstico, servicios a la dependencia: centros de día, prestación económica por invalidez y ayuda domiciliaria).

De 91 respuestas válidas a la pregunta N° 16, el 57,1% indicó que considera que recibe ayuda de su familia. Algunos de los asociados/as me señalaban, en las entrevistas telefónicas que no recibían ayuda de sus familias: *“porque los tengo lejos”*; *“porque me valgo por mi mismo”*; *“no recibo ayuda porque no la demando, intento ser independiente”*; *“recibo apoyo de ellos pero en realidad necesitaría que me tengan bien la casa, como yo la quiero”* y *“necesitaría más ayuda de ella, que me entretuvieran, pensar menos porque el día es muy largo y da para pensar mucho”*.

Cuando les leía la pregunta N° 16, algunos asociados/as, me decían que ellos no necesitaban ayuda y contestaban de mala gana el resto de la pregunta. Preguntarles si *“recibían ayuda”* era traducido por ellos a *“¿necesita ayuda?”* y que un enfermo de AR necesite ayuda significa que el progreso de la enfermedad les ha llevado a perder la capacidad de *“valerse”* por si mismos.

Algunas respuestas de los asociados/as fueron: *“yo no necesito ayuda porque me encuentro muy bien, tengo una vida normal”*; *“no necesito ayuda, afortunadamente no tengo ninguna dificultad y si la tengo me busco la vida”* o *“no me quiero plantear la enfermedad aún, ahora no pienso en la invalidez. No voy a estar esperando a que llegue, vivo mi vida día a día”*.

Por supuesto que esta reacción ante la pregunta *“recibe ayuda”* no fue considerada al momento de redactar la pregunta. De todas formas, Devillard, Otegui y García en su etnografía sobre la AR resaltan cómo

la progresión de la enfermedad y la imposibilidad de controlar sus efectos para prevenir la incapacidad y discapacidad que les impediría *valerse* por sí mismo, es una representación a *flor de piel* para todos los enfermos entrevistados. “*Ser persona*” y “*valerse por sí mismos*” son valores intrínsecamente unidos. Si bien, lo que significa específicamente *valerse* para cada persona que padece AR es diferente según sus contextos, momento de la enfermedad, etc... En general, cuando se refieren a ello, lo hacen de una manera mucho más concreta: “*ser capaz de*”; principalmente *ser capaz del control del propio cuerpo y resolver las necesidades del momento* (familiar o doméstico por lo general):

“o bien se trate -más vitalmente aún- de cumplir *personalmente* con todas aquellas necesidades básicas *personales* que implican *movimiento* (...) En realidad y dada la composición de la muestra, la investigación parece indicar que la valoración del *movimiento* y de sus implicaciones tiene a evolucionar a lo largo de los años y del proceso de desarrollo de la deficiencia desde las primeras connotaciones de *valerse* (donde la utilidad prima sobre el *ser*), hasta la última en la cual *valerse* toma un valor estrictamente íntimo y personal, como lo ilustran de forma muy sugestiva los ejemplos que los enfermos suelen dar para demostrar, sin que hagan falta más comentarios, hasta donde llega la discapacidad, dependencia y degradación de la persona (...) *Valerse* así entendido se presenta como el último arrebato de la *persona*, lo último que no puede perder y por lo que está (o estará) dispuesto a luchar” (Devillard et al., 1991:162-163).

Por tanto, la pregunta N° 16 probablemente fue interpretada por algunos asociados/as con este marco de experiencia; fue interpretada como una pregunta sobre su capacidad para *valerse por sí mismos*, a pesar de la enfermedad.

De todas formas, los resultados a esta pregunta son iluminadores en cuanto a conocer el lugar y la importancia que ocupa la asociación (AMAPAR) y los asociados/as dentro de los recursos que una persona que padece AR y que está asociada puede contar para ser ayudada en su vida diaria (que incluye la atención de su padecimiento).

Dentro de estos recursos (familia, amigos y vecinos, reumatólogo/a, enfermeros/as, AMAPAR, asociados/as, ayuda domiciliaria, centros de día, ayuda económica de la administración y servicio doméstico), el principal es la familia (para el 57%) junto al reumatólogo (53%)¹¹⁷.

117 El 20,9% considera que recibe ayuda para su vida diaria de enfermeros/as.

Estos porcentajes pueden ser comprendidos dentro de un marco social (sociedad madrileña) en el que la familia es la red primordial en la que se apoyan los individuos. También respecto al cuidado. Con respecto a la gran importancia de la ayuda recibida del reumatólogo, esta adjudicación no es de extrañar. En algunas publicaciones ya citadas en este trabajo (Advira Health, Devillard y Otegui, entre otros) se destaca la figura del reumatólogo como fundamental, como un orientador e incluso confidente de los pacientes con AR.

El reumatólogo/a da sentido (explicaciones) a sus síntomas, tanto en el diagnóstico como durante el tratamiento, conoce a la perfección la enfermedad y alivia los dolores con sus prescripciones. Que el recurso del reumatólogo como una ayuda para la vida diaria haya sido nombrado en un 53% de los entrevistados/as, confirma lo dicho anteriormente.

Otro resultado de esta pregunta, es quienes identifican a los amigos/as y vecinos como actores que los ayudan en sus vidas diarias. Del total de entrevistados el 37% marcó a los amigos/as y vecinos. Ahora bien, es interesante desglosar este porcentaje, y relacionarlo con otras características de los asociados enfermos que marcaron esta opción. Entre los asociados/as que viven en pareja o casados con hijos, sólo el 28,6% marcó este recurso como importante. Mientras que entre los enfermos solteros, este recurso es importante para 52%. Esta diferencia en la importancia adjudicada a la ayuda recibida de amigos/as y vecinos nos aproxima a la esfera del cuidado de la persona enferma. Tal vez, los enfermos con parejas no necesiten tanto la ayuda de amistades o vecinos como sí la necesitan las personas que viven solas. Por que obtienen la ayuda que necesitan para su vida diaria de sus parejas. Incluso, algunos entrevistados/as y que viven en pareja me comentaron que sus amigos/as no saben que padecen AR y que tampoco quieren que lo sepan. Otros expresaron, con respecto a sus amigos/as y vecinos: *“cada uno tiene lo suyo, no los puedo molestar”*; *“no los he necesitado”* y *“tengo pero no los implicó”* (Registro propio).

Del total de entrevistados/as el 37,4% considera que AMAPAR lo/la ayuda en su vida diaria. Y el 15,4% considera que recibe ayuda de otros asociados/as de AMAPAR. Esta pregunta, tenía como objetivo conocer la importancia de la ayuda recibida por un lado por las actividades organizadas por la Junta Directiva y el grupo de asociados/as que participan activamente de la asociación; para ello se preguntaba por la ayuda recibida de AMAPAR. Mientras que la opción de “Otros asociados/as de AMAPAR” buscaba por un lado, conocer la importancia de la ayuda-mutua para los entrevistados y por otro lado, conocer la importancia de la ayuda recibida por asociados/as más alejados de las cuestiones más institucionales de la asociación (actividades, invitaciones, publicaciones que se envían, voluntarios/as en el teléfono de la asociación, etc...)

Ya que, detrás de AMAPAR hay asociados/as que cumplen diferentes funciones. Por eso, desagregar la pregunta en dos, por un lado conocer la importancia para la vida diaria de la ayuda que proveen los asociados/as que llevan adelante las acciones necesarias para el funcionamiento de la asociación, y por otro,

el resto de asociados/as con los que el entrevistado puede mantener una relación más estrecha dentro o fuera de la asociación pero que no forman parte del grupo de asociados/as anteriormente señalado, me permitía conocer el valor (importancia) adjudicada a cada uno.

En resumen, los entrevistados/as consideran que reciben más ayuda de las acciones institucionales llevadas a cabo por los asociados/as desde AMAPAR, que por los otros asociados/as que no se encuentran en este espacio de decisión.

El 8,8% marcó la opción sobre la prestación de servicios de “ayuda domiciliaria”¹¹⁸ que ofrece la administración pública (del Ayuntamiento de la ciudad de Madrid) . Esta prestación es independiente a la prestación económica por invalidez. Así también, en menor medida aún, los Centros de Día, no son considerados como una ayuda para la vida diaria (sólo un entrevistado señaló acudir a ellos).

El 22% de los entrevistados/as considera que la ayuda económica por enfermedad (pensión por invalidez laboral transitoria o permanente) representa una ayuda en su vida diaria. Entre los enfermos de AR, esta cifra aumenta ligeramente a 24%. Especialmente, la pensión es sentida como un recurso de ayuda para las mujeres asociadas que señalaron, en las primeras preguntas socio-demográficas del cuestionario ser “pensionistas”: un 66,7% de ellas marcó la opción de la pregunta Nº 16 “prestación económica por incapacidad laboral”.

La importancia de la pensión por invalidez para los enfermos con AR fue señalada por los autores Devillard, García y Otegui¹¹⁹, quienes al respecto aclaraban:

“La pensión de invalidez que perciben varios de los entrevistados constituye sin duda una ayuda. Sin embargo suele guardar poca relación con las necesidades objetivas de los enfermos y los perjuicios económicos y domésticos *acumulados* que la discapacidad ha acarreado (...) En cualquier caso, la cuantía de la pensión por invalidez -total incluso- rara vez guarda relación con las expectativas de los individuos (con arreglo a su edad y responsabilidades domésticas) y les

¹¹⁸ Art. 23 de la Ley de la Promoción de la Autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia. Define a la “ayuda domiciliaria” como el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender a sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función: a) servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros y b) servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria.

¹¹⁹ En su trabajo, estos autores relevaron este aspecto preguntando a los entrevistados enfermos AR por sus “medios de vida”: “trabajo, parado, jubilado, invalidez laboral transitoria, invalidez permanente” fueron las categorías utilizadas para codificar las respuestas (Devillard et al., 1991:59).

mantiene muy a menudo en una situación de *dependencia* económica y doméstica respecto a sus parientes más próximos” (Devillard et al., 1991:59-60).

Si bien ninguno de los entrevistados/as me transmitió un descontento por la insuficiencia de la ayuda económica que recibían (tampoco profundicé en este aspecto), algunos entrevistados me comentaron las dificultades que están encontrando en la actualidad para obtener su pensión: gran demora en la adjudicación de turnos para entregar la documentación necesaria, demora en los turnos para asignar niveles de invalidez y en muchas ocasiones, le niegan la pensión por no contar con el nivel de invalidez necesario para recibirla (aunque la persona haya perdido su trabajo por las ausencias obligadas por su enfermedad).

6.2.11 DESIGUALDADES DE GÉNERO EN EL PADECIMIENTO.

La última opción a la pregunta N° 16 (“servicio doméstico”) buscaba conocer la importancia, para las mujeres (enfermas o parejas de un enfermo), de una persona contratada que realice el trabajo doméstico. En varias ocasiones, algunas mujeres asociadas que se encontraban en la asociación durante mi estancia me comentaron que ellas preferían contratar un “servicio doméstico” que hiciera los trabajos domésticos que ellas ya no podían hacer por la consecuencia físicas de la AR. Incluso me comentaron que ellas preferían contar antes que con la “ayuda domiciliaria” que tiene como tarea el cuidado exclusivo de la persona enferma, con un “servicio doméstico” que realice los trabajos domésticos más duros (principalmente de limpieza) antes que cuidarlas a ellas. A pesar de la enfermedad y de la invalidez, estas mujeres continúan considerando como su deber el cuidado de la casa.

Devillard, Otegui y García identificaron en su estudio que en ninguna ocasión el varón enfermo de AR se planteó substituir o ayudar a la mujer en el trabajo doméstico, aunque este trabajo fuera del hogar y el varón tenga una pensión por invalidez total y no trabaje ya más fuera del hogar (no sucedería lo mismo si el hombre está sano y es la mujer la que está enferma):

“cuando el marido es el enfermo, la mujer aún teniendo que ir a trabajar sigue haciendo frente a las obligaciones domésticas. En cualquier caso, la minusvalía del marido se traduce -en muchas

veces a pesar de la pensión- en una sobrecarga de trabajo para los demás miembros del grupo doméstico, al igual que en el caso contrario, cuando el enfermo es la mujer” (et al:43).

Del total de entrevistados que viven en pareja (con y sin hijos) y padecen AR, el 22% señaló que recibía ayuda en su vida diaria de un “servicio doméstico”. De ese 22%, el 90% de los que señalaron recibir ayuda del “servicio doméstico” eran mujeres enfermas. Y sólo el 10% de los hombres enfermos señaló contar con la ayuda de un “servicio doméstico”. Estas cifras, nos dan indicios de las desigualdades que existen entre hombres y mujeres enfermos con AR en lo que respecta al trabajo doméstico. Las mujeres enfermas, aunque no puedan realizar los trabajos domésticos más duros, continúan manteniendo el deber de hacerlos, aunque sea delegándolos en un “servicio doméstico” (generalmente otra mujer) antes que en sus parejas varones.

Los varones enfermos no identifican recibir ayuda para su vida diaria de un “servicio doméstico”. Permittiéndonos pensar que recae en sus parejas (o en un “servicio doméstico” que no consideran una ayuda para ellos) el trabajo doméstico, a pesar de que ellos no realicen ningún trabajo asalariado.

LA ASOCIACIÓN Y SU CONTINUIDAD: CORTAR EL CORDÓN

Durante mi trabajo de campo fui observadora (o espectadora) de un suceso muy importante para la asociación: la dimisión del presidente y la secretaria general de la asociación, que se desempeñaron en ese cargo desde el año en que la fundaron (1999). Ellos, sin lugar a dudas, son los motores de la mayoría de las actividades y acciones que ha realizado la asociación en sus dos décadas de existencia. Tanto, que para muchos la asociación es sinónimo de sus nombres.

La dimisión no fue un hecho sorpresivo, hace años que querían que esos cargos fueran ocupados por otros asociados/as, y que se encargaran de llevar adelante el funcionamiento administrativo de la asociación:

“siempre somos los mismos, en el mismo cargo. A mí me encantaría que viniera alguien que nos sustituyera de presidente y secretaria, incluso que no estuviéramos en la Junta Directiva, sería lo ideal. Que venga gente que quiera hacer otra cosa”. (Registro de campo propio).

No sé exactamente en cuántas oportunidades la Junta Directiva convocó Asambleas Extraordinarias para que se presentaran candidatos nuevos y se votara para conformar una nueva Junta Directiva. Pero sí sé

que las veces que se convocó, nunca se presentaron candidaturas, obligando esto a que la Junta Directiva continuara a pesar de que los años que debían permanecer se hubieran terminado.

En los últimos meses de mi trabajo de campo se convocó una nueva Asamblea Extraordinaria para votar una nueva Junta Directiva, ya que la decisión del presidente y la secretaria de dimitir era irrevocable. Lo que sucedió en esa Asamblea no me lo esperaba. Sólo asistieron 3 asociadas, que con la Junta Directiva aún *en funciones* sumaban 7 personas que nos encontrábamos en AMAPAR; para definir cómo continuar con la asociación. No hubo nuevas candidaturas para presidente y secretario/a. Lo cual pone en jaque el funcionamiento legal y normal de cualquier asociación sin fines de lucro.

El presidente expresó que ya no podía seguir más, que se encontraba muy cansado y que necesitaba dar vuelta la hoja, llevaba ya 13 años *“empujando la asociación”* y que no era algo fácil dejarla; *“AMAPAR es mi bebé”*. Lo mismo la secretaria.

También la voluntaria (una asociada que padece AR) y que durante dos años había contestado los llamados telefónicos de los asociados/as y otros enfermos que llaman para pedir información, consejo o calmar su desesperación, renunció. Y tampoco nadie ocupó su lugar. Por tanto, a partir de ese día, ya nadie más contestaría el teléfono en AMAPAR. Durante la Asamblea, no me percaté de la gravedad de esta última dimisión, pero sí al día siguiente. Estaba entrevistando telefónicamente a una asociada, ajena a lo que había sucedido el día anterior en la Asamblea, y ésta me dijo: *“yo sé que AMAPAR siempre va a estar ahí para cuando llamé”*. Me contuve de contestarle: *“no estoy tan segura de eso”*.

Ante la dimisión del presidente, secretaria y telefonista voluntaria quedaban pocas opciones. Por suerte la de disolver la asociación, por ahora, no se eligió. Se decidió continuar con una *“junta ejecutiva”* provisoria hasta *“ver lo que pasa cuando volvamos de las vacaciones”*.

Al día siguiente me entrevisté informalmente con el presidente de la asociación. Su tristeza era palpable. Y también su indignación, ese mismo día el Estado español decidió reducir la cobertura de los medicamentos farmacológicos para algunos tratamientos de enfermedades crónicas. Esta decisión afecta directamente a los enfermos de AR y enfermedades afines. Su tristeza e indignación se ven reflejadas en su narración, que además, relata la función que debiera cumplir el asociacionismo en este escenario crítico para los enfermos:

“Estoy muy triste, pero tenía que tomar la decisión, hace años que vengo avisando que viene el lobo, que viene el lobo y ahora va a venir y se van a dar cuenta de para qué sirve una asociación, pero esto va a ser cuando el lobo ya haya dado una colmillada y no tengan vendas para curar la herida” (Registro de campo propio).

El “*lobo*”: los recortes y el desarme programado de las seguridades sociales; el que recibe la “*colmillada*” : el enfermo que necesita de las seguridades sociales para atender su salud; “*vendas*”: la asociación como actor político importante que interpela al Estado para defender los derechos de ese grupo o luchar para restituirlos.

Después de ser testigo de la inminente disolución de la asociación por su dependencia con las personalidades fundadoras, de haber entrevistado a asociados/as, colaboradores, profesionales; preguntarles que significaba para ellos participar de una asociación, relevar sus experiencias y expectativas y muchos otros aspectos que conocí con y gracias a ellos, y de los cuales intenté dar cuenta en este trabajo, me encuentro en otro lugar del conocimiento del movimiento asociacionista en salud y desde ahí me surge una nueva pregunta:

¿Qué es una asociación?

7. CONCLUSIONES

No es tarea sencilla realizar conclusiones a partir de este estudio, que no deja de estar temporal y espacialmente circunscrito al presente y en la Asociación Madrileña para Personas con AR.

Sin embargo es posible subrayar algunos aspectos del asociacionismo de las personas con artritis reumatoide y enfermedades afines. Estos aspectos refuerzan o debilitan, en esta situación específica (Madrid, AMAPAR, enfermos con AR, etc.) los argumentos teóricos que en el inicio de este estudio citaba para dar cuenta de las investigaciones realizadas al respecto del problema de estudio.

Partíamos de un interrogante fundamental de conocimiento: ¿Qué es una asociación?. Lejos del modelo de la auto-atención, el asociacionismo para los asociados/as (predominantemente mujeres) de este estudio se presenta como un “lugar” donde se puede obtener algo que se espera y se necesita: “información sobre la enfermedad”. Recibir unos conocimientos que identifican como necesarios y que al parecer, no sería fácil encontrarlos en otros ámbitos (servicios públicos sanitarios, por ejemplo). Sin embargo recalco que esta expectativa está lejos de ser una demanda o exigencia, más bien, deberíamos hablar de una necesidad para el proceso de atención de la enfermedad. La adquisición de esta información necesaria promovería, además de mejoras en la auto-atención de la enfermedad, cambios en el tipo de relación que el paciente entabla con las dependencias del servicio sanitario público a las que habitualmente debe asistir para atender su enfermedad.

Principalmente, la asociación es en las respuestas de ellos un “lugar” donde obtener información sobre su enfermedad. Pero no solamente. La observación me ha permitido reconocer otros espacios e intercambios que los asociados/as consideran valiosos y que no incluyen, necesariamente, obtener algo que se necesita y se busca: el encuentro con otros enfermos en las actividades programadas por la asociación y la línea telefónica atendida por un enfermo principalmente. En estos espacios que los asociados/as comparten con otros que padecen su misma enfermedad, es posible identificar relaciones (esporádicas) de reciprocidad que incluyen la ayuda-mutua (se transmiten tácticas o soluciones que provienen de la propia experiencia con la enfermedad para ayudar al otro). Este tipo de relaciones no son promovidas por los asociados/as que organizan las actividades, aunque tampoco podría afirmar, como Canals (2003a) que inhiba las posibilidades de su desarrollo. Es por ello, que en la asociación de nuestro estudio no existe un grupo de ayuda-mutua conformado como tal. Confirmando, pero a la vez matizando, la afirmación de Gallardo Pino (2001) y Canals (2003b) sobre la pérdida de la ayuda-mutua al interior de las asociaciones. Lo que no existe en esta asociación es un grupo de ayuda-mutua, pero no la ayuda-mutua como tipo de relación de

reciprocidad. El valor asignado a la experiencia con la enfermedad como ayuda para otros dentro de la asociación, la importante identificación con el grupo de las personas que conforman la asociación (otros con la enfermedad que padecen) como el beneficio *sentido* de conocer otras personas que, como ellos, están enfermos sostiene, aún, a las relaciones de ayuda-mutua como un aspecto subyacente al funcionamiento de la asociación.

Debemos destacar que con las actividades desarrolladas por el grupo de asociados/as a que las organizan, promueven, más bien, la auto-ayuda de los asociados/as para la auto-atención y el auto-cuidado.

La asociación muestra en este estudio, no habría seguido el patrón español de conformación de una asociación ya que, en lugar de conformarse como asociación directamente, se transformó de grupo de ayuda-mutua a asociación de pacientes. Esto la incluiría dentro del Modelo Clásico de Formación de las Asociaciones (Europeo) (Canals 2003b)

A través del trabajo de campo, también pudimos conocer que la razón más importante por la cual los fundadores de la asociación decidieron transformarse de grupo de ayuda-mutua a asociación de pacientes fue la necesidad *sentida* de visibilizar al colectivo de personas que padecen AR en Madrid y lograr un mayor alcance y proyección de las *necesidades específicas* que afectan a la vida diaria de estas personas. Esta razón coincide con las afirmaciones de Canals (2003b) al respecto. Este anhelo por el cual se transformaron en asociación, ha tenido, según los mismos fundadores, un alcance módico. Las formas profesionalizadas de intervención (Canals, 2003b:139) dirigidas a las necesidades asistenciales de los asociados/as ha mermado el impulso para la obtención del poder necesario para contar con una injerencia socio-política anhelada que modificara sustancialmente los derechos y condiciones de vida de los enfermos con AR. La tensión entre el deber ser del asociacionismo en salud y lo que ocurre realmente a través de las acciones de la asociación está presente en las narrativas de los fundadores, junta directiva y demás asociados/as.

Con respecto a la no participación de los asociados/as en las actividades organizadas por la Junta Directiva de la asociación podemos aportar como una posible explicación que la mitad de los asociados/as entrevistados considera que han participado de las actividades. Generalmente, estas actividades en las que participaron tienen como objetivo proveerles de información (charlas, jornadas y congresos) y realizar intervenciones psicológicas puntuales. Podríamos pensar que estas actividades son un recurso finito para los asociados/as y que con participar en ellas durante un período, ya no representarían un aporte de interés para ellos nuevamente.

De la otra mitad de asociados/as que nunca han participado en alguna actividad de la asociación, podemos considerar que, entre otras, algunas de las razones por las que no lo hicieron es porque el avance

de la enfermedad ya no les permite ser lo necesariamente independientes para acudir a ellas aunque lo quieran.

En general, podemos concluir que el rol de los asociados/as (entrevistados) en su asociación es más bien de asistentes a espacios pautados de ante mano por asociados/as que ¿cargan? con los aspectos organizativos de la asociación (Junta Directiva, Fundadores, Voluntarios).

Esta última afirmación nos lleva a otro aspecto relevado con este estudio y que refuerza las posturas que señalan la prevalencia de asociaciones de salud que dependen de las personalidad de sus fundadores y se sostienen (y tambalean) por ellas más que por el colectivo que se asocia y la identificación de éstos con los objetivos de la asociación. La asociación muestra tiene una relación intrínseca de dependencia con las personalidades que la fundaron. Esto trae aparejado tanto una superposición de roles, un limitado recambio, así como el riesgo de desaparición de la asociación si se produce un alejamiento de los asociados/as que la fundaron.

La distinción que hicieron los entrevistados/as entre los asociados/as que forman la junta directiva y otros asociados/as más alejados del espacio de decisión de la asociación, podría ser pensada como un indicio de la existencia de relaciones de desigualdad y la distancia entre una elite y la base (el resto de asociados/as) (Ariño Villaroya 2004). Permittiéndonos considerar a la asociación no como una forma asociativa horizontal, sino más bien asimétrica.

La asociación (AMAPAR), como una ayuda para la vida diaria de las personas que padecen AR, ocupa un lugar marginal de la lista, encabezada por la familia principalmente y el reumatólogo. Esta conclusión del estudio, nos aleja de la visión del asociacionismo en salud como un intermediario entre la auto-atención doméstica del padecimiento y los servicios públicos sanitarios.

Con respecto a al proceso salud-enfermedad de los enfermos con AR, uno de los aspecto más distintivos de la enfermedad es la experiencia del dolor. El dolor continuo que experimenta un enfermo de AR, durante un *brote*, produce fuertes sensaciones y efectos psicológicos que se imponen y alteran bruscamente las interacciones y los ritmos y actividades habituales. Estos *brotes*, además de ser efecto, según los enfermos/as, de exceder los límites físicos que impone la enfermedad, es pensado como una consecuencia de situaciones de estrés emocional y experiencias psíquicas intensas. Hitos críticos en la vida emocional y subjetiva de los enfermos han sido, también, indicados como causas de la aparición de la AR.

Las intervenciones profesionales y psicológicas (*Programas*) que organiza la asociación en colaboración con ámbitos académicos relacionados a la psicología dan cuenta de los efectos de la enfermedad en la salud mental de los enfermos con AR, principalmente provocando depresión. Así también el

tratamiento farmacológico al que se someten los enfermos con AR es el tema principal de intercambio y discusión entre los asociados/as que asisten a la asociación.

La mayoría de los asociados/as de AMAPAR son mujeres, posiblemente esto se deba a la epidemiología de la enfermedad, que afecta principalmente a mujeres: de 4 enfermos con AR, 3 son mujeres. Los asociados/as entrevistados viven con sus parejas o sus familias nucleares. En general, son trabajadores asalariados o amas de casa.

Fueron diagnosticados principalmente en los últimos 20 años y con una edad comprendida entre los 41 y 60 años. Pude constatar algunas desigualdades entre varones y mujeres enfermos/as de AR, principalmente esta desigualdad se observa en quién recae la responsabilidad de realizar los trabajos domésticos y suplirlos con un servicio doméstico si es necesario.

Para finalizar, quisiera reflexionar brevemente sobre el lugar que ocupa la ayuda-mutua en la asociación. Éstas relaciones, como veíamos ocupan un lugar marginal y hasta cierto punto, invisible dentro de la institución. Las relaciones de ayuda-mutua están, pero dentro de un campo en el que las relaciones profesionalizadas ocupan un lugar protagonista en la actuación. Efectivamente, no puedo explicar si estas relaciones de ayuda-mutua presentes son un legado del grupo de ayuda-mutua que conformó posteriormente la asociación o son relaciones que se conforman por el hecho de que un grupo de personas lo necesita. En este último caso, las postulaciones clásicas de Kropotkin (1938) contienen aún una fuerte potencia explicativa. La ayuda entre los asociados, aparece como un fenómeno *obvio* y *natural*. Podríamos pensar, que la ayuda-mutua en las situaciones de necesidad (situación de enfermedad por ejemplo) forma parte, aún, de las concepciones ética humanas. El efecto perverso de la institucionalización del asociacionismo en salud (Canals 2003b) no habría relegado solo al ámbito privado (doméstico) las concepciones éticas ligadas a las relaciones de ayuda-mutua. Éstas, aunque marginales, podrían encontrarse en estas formas asociativas voluntarias a pesar de haber sufrido un desplazamiento por modelos de intervención profesionales y por el conjunto de la sociedad en un mundo occidental cada vez más competitivo, excluyente e individualista.

8. APORTES A UNA ANTROPOLOGÍA APLICADA E IMPLICADA.

*“Lo más importante para saber cocinar es:
Conocer muy bien los sabores de cada alimento
y cómo interactúan unos con otros,
para saber cuál va a ser el sabor final”
(Algo de sabiduría de las abuelas...)*

En las II Jornadas del IMA (Instituto Madrileño de Antropología) realizadas en junio de este año y que llevaron por título general “Antropología en Madrid Hoy”, en la conferencia de clausura se resaltó y se discutió sobre el lugar que deben ocupar tanto los antropólogos/as como la producción antropológica en la crisis económica, política y social que atraviesa España, hoy.

Más que nunca, estamos en un momento crítico, en que el *¿para qué?* de nuestra práctica debe ser claro y facilitador. Nuestro método y flexibilidad para atender a los diferentes niveles de la realidad pueden construir un conocimiento sobre este momento crítico que vivimos. Un conocimiento que permita cuestionar la unilateralidad del discurso fatalista y ambiguo que monopoliza la interpretación de los hechos. Estoy hablando de una antropología aplicada, en el aquí y el ahora, pero que para ser, obliga la implicación del investigador/a. Sólo con un conocimiento minucioso de los enredos de este ovillo de cambios (económicos, políticos, sociales, culturales y cognitivos) podremos construir un conocimiento útil para los sectores sociales más afectados y más silenciados en este proceso. Para ello, y cómo bien se concluyó en las Jornadas del IMA: *“Hay que ponerse las botas y meterse en el barro”*.

Considero que el trabajo de campo etnográfico que realizamos y que nos distingue, pero que además nos condena a un lugar subordinado dentro del *“conocimiento científico”*; son esas botas que necesitamos para caminar por la selva de una realidad compleja y vertiginosa a la que nos enfrentamos. El trabajo de campo nos permite entablar relaciones de mutuo conocimiento y respeto con los actores de la realidad que estamos estudiando. Implicarnos en sus dolores, en sus logros, en sus problemas, etc. para conocerlos, no para observarlos, sino para comprenderlos. El antropólogo/a tiene como instrumento de conocimiento, no un cuestionario, una grabadora o un programa, sino a sí mismo/a. Conoce con y desde sí. Esto nos implica, queramos o no. Estamos ahí, entonces... *¿Qué hacemos?*

9. INVESTIGACIONES FUTURAS Y APLICACIÓN.

Durante este estudio emergieron diferentes aspectos relacionadas al problema de estudio que no fueron abordados por diferentes razones (principalmente falta de tiempo y falta de los recursos necesarios) pero que deben formar parte si se quiere lograr una visión más completa y compleja que la presentada en este estudio. Para el estudio, en la actualidad del movimiento asociacionista en salud en la ciudad de Madrid y específicamente relacionado a sujetos que padecen enfermedades crónicas, como la AR, también se debe prestar atención en los siguientes aspectos:

- Las formas y modalidades de relación entre la asociación y las entidades privadas que proveen subvenciones a asociaciones como AMAPAR.
- Otro aspecto no abordado, aunque sí considerado, es conocer las relaciones entre la asociación y el sistema público sanitario, así como con otras dependencias ministeriales relacionadas a la minusvalía.
- También se debe estudiar el impacto de las subvenciones, tanto públicas como privadas, en las funciones y prácticas asociativas.
- Así también durante este estudio pude conocer la importancia que están tomando otras formas asociativas como las coordinaciones, federaciones o confederaciones (como CONARTRITIS) pero por falta de tiempo no me fue posible en profundizar en el tipo de relaciones que estas coordinaciones entablan con las asociaciones que las componen y con la sociedad en general.
- La dimensión del género, no sólo debe ser considerada al momento de pensar en el cuidado como categoría tanto empírica como teórica, sino que también debe ser analizada específicamente en las esferas de la ayuda-mutua y el asociacionismo.
- Un estudio del movimiento asociativo en salud no está completo si no se lo compara con el movimiento asociativo de salud de otro contexto social y cultural.

El “problema” de la no participación de los asociados/as en la asociación muestra de este estudio, es para la Coordinadora Nacional de Artritis Reumatoide (ConArtritis) es recurrente en otras asociaciones de

pacientes con AR y enfermedades afines a lo largo del país. El diseño de este estudio ha sido considerado por esta Coordinadora Nacional como una herramienta útil para, primeramente conocer las razones por las cuales los asociados/as no participan activamente de su asociación y a partir de aquí, considerar diversas opciones para mejorar este aspecto. Por tanto, en una etapa futura se ofrecerá, desde la Coordinadora Nacional, este diseño de estudio a otras asociaciones de pacientes con AR y enfermedades afines del territorio español que estén interesados en replicar este estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABONIZIO, M. (2008) *Antropología y Salud. Drogas: políticas, servicios y prácticas en salud*. Argentina: Editorial Del Revés.
- ADVIRA HEALTH para CONARTRITIS. (2009). *Vivir con Artritis Reumatoide. Estudio Psicosocial*. Madrid: CONARTRITIS.
- ALF TROJAN (1989) Benefits of self-help groups: A survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Social Science & Medicine*, 29, 225–232.
- AMYE LEONG, J. L. (2004). *Supérate. Testimonio de cómo abordar el problema de vivir con artritis*. Madrid: Grupo Aula Médica.
- ARIÑO VILLARROYA (2004). Asociacionismo, ciudadanía y bienestar social. *Papers*, 74, 85–110.
- BUXÓ REY, M.J (1997). El mutualisme com a narració de la identitat. La Societat de Protecció Mútua de Treballadors Units a Nou Mèxic (EUA). *Revista d'etnologia de Catalunya; Año: 1997 Núm.: 11*.
- CABELLO CERVERA (n.d.). Guía de Terapia Ocupacional para personas con Artritis Reumatoide. 50 Actividades de la vida diaria. Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide.
- CANALS (2003a). Ayuda mutua, asociacionismo y salud. Experiencias y participación en la autoayuda. *Red de Salud. Revista Aragonesa de Promoción y Educación para la Salud. En Dossier de Documentación Ayuda Mutua y Salud. Instituto de Salud Pública (2004), Nº 5, 22–26*.
- (2003b). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Universitat Rovira i Virgili. En: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=7725>
- CONDE (1996). Las mujeres y el movimiento de ayuda mutua. *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, Nº 3, 34–53.
- CORREIA (2007). O lugar dos grupos de auto-ajuda na configuração do estado-providência. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 55, 117–141.

- CUESTA RAMUNNO, E (2009). Etnografía de la experiencia. ¿Ser o estar obeso? *Revista de Antropología de la Escuela de Antropología de la Facultad de Humanidades y Artes UNR*. Num. 15, 215-226.
- DE CERTAU. (1996). *La invención de lo cotidiano. O Artes de Hacer*. México: Universidad Iberoamericana.
- DEVILLARD, M. J., OTEGUI, R. & GARCÍA, P. (1991). *La Voz Callada: Aproximación Antropológico-Social Al Enfermo de Artritis Reumatoide*. Madrid: Consejería de Salud.
- ESTEPA ZABALA, RUIZ DOBLADO, FERNÁNDEZ ABASCAL, & SOLER PELEGRÍN (2003). Síndrome depresivo en artritis reumatoide. *Anales de Psiquiatría*, Aran Ediciones S.L, 19(Nº 4), 156–161.
- GADAMER (1977). *Verdad y Método. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. (Vol. I y II). Salamanca: Sígueme S.A.
- GALLARDO PINO (2001). *Los grupos de ayuda mutua en la Comunidad de Madrid. Perspectivas de los médicos de Atención Primaria*. (Doctoral). Universidad Rey Juan Carlos. Facultad de Ciencias de la Salud, Madrid.
- GANUZA FERNANDEZ y ROBLES MORALES (2006). Modelos de acción pública en una sociedad asimétrica. *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 109–131.
- GUBER (2001). *La Etnografía: Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Editorial Norma.
- HAMMERSLEY, M y P. ATKINSON (1994) *Etnografía ¿Qué es la etnografía?* España: Edic. Paidós.
- HERMITTE, E. (2002) “La observación por medio de la participación” En: Visacovsky, Sergio (comp.) *Historia y Estilos de trabajo de campo en Argentina*. Buenos Aires: Edit. Antropofagia.
- KROPOTKIN (1938). *El Apoyo Mutuo: un factor de la evolución*. Valencia: Edic. F.I.J.L.
- LÉVI-STRAUSS (1987). *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- MARTIN HERRERO (n.d). Guía práctica de Técnicas de Investigación. Asignatura Metodología y Técnicas de Investigación en Antropología. Máster Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario. Studium. USAL.
- MORALES (2005). ¿Existe una crisis participativa? La evolución de la participación política y el asociacionismo en España. *Revista Española de Ciencia Política*, Num 13, pp 51–87.

- MENÉNDEZ, Eduardo. (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México D.F: Cuadernos de la Casa Chata (Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social., Vol. 86).
- OSORIO CARRANZA (2008). La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. *Antropología de la Medicina, metodologías e interdisciplinariedad de las teorías a las prácticas académicas y profesionales*, XI Congreso de Antropología de la FAAEE, 2, 157–171.
- PUBLICACIONES UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES, PUBLICACIONES (2011). *Artritis Reumatoide: Una visión del presente y una mirada al futuro*. Barcelona: Fundación Josep Laporte, Universidad Autónoma de Barcelona.
- RAPPAPORT, J. (1993). Narrative Studies, Personal Stories, and Identity Transformation in the Mutual Help Context. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 29, 239–256.
- RIVERA NAVARRO (2005). Un análisis de los grupos de auto-ayuda y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas. *Revista de Antropología Experimental*, 5(Texto 13), 1–21.
- SALAMANCA CASTRO & BLANCO, C. (2007). El diseño en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, 25.
- SEGOVIA PEREZ (1999). Nuevas formas de comunicación en las organizaciones: uso de internet en las asociaciones de salud y ayuda mutua. *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, Nº 9, 32–45.
- SERRANO, M. (2009). *Metodología y técnica participativa: Teoría y práctica de una estrategia de investigación participativa*. Editorial UOC.
- STAUNTON, N (2001) *Construction of a Research Instrument measuring Community Involvement* (Artículo en Línea) Consultado el 8 de marzo del 2012 de la Worl Wide Web: wildermon.com

- STUCKI G., CIEZA A, & MELVIN, J. (2004). The International Classification of Functioning, Disability and Health: A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(4), 279–285.
- TAYLOR, S y BOGDAN, R. (1999) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Edit. Paidós.
- TOCQUEVILLE, A. (1984). *La democracia en América*. Los Grandes Pensadores. Madrid: Sarpe.
- TROPP, L. R., & WRIGHT, S. C. (2001). Ingroup Identification as the Inclusion of Ingroup in the Self. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(5), 585–600.
- TURNER, Edith. (2012). *Communitas: The anthropology of collective joy*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- TURNER, Víctor (2005) *La selva de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI
- SUUMEIJER, T. P. B. M., DOEGLAS, D. M., BRIANCON, S., KRIJNEN, W. P., KROL, B., SANDERMAN, R., MOUM, T., et al. (1995). The measurement of social support in the “European research on incapacitating diseases and social support”: The development of the Social Support Questionnaire for Transactions (SSQT). *Social Science & Medicine*, 40(9), 1221–1229.

FUENTES:

- BOLETIN DE AYUDA MUTUA Y SALUD (1994-1999). Servicio de Educación Sanitaria y Promoción de la Salud de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- DECLARACIÓN DE ALMA ATA. (1978) WHO. World Health Organization.
- ESTATUTOS. Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide. AMAPAR. 1999.
- ESTATUTOS. Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide. AMAPAR. 2010.
- LATINOBAROMETRO para ESPAÑA (1998) Centro de Investigaciones Sociológicas de Madrid (CIS). Consultado el 20 de abril del 2012 de la World Wide Web: latinobarometro.org/latino.
- MORTALITY AND BURDEN OF DISEASE FOR WHO MEMBERS STATES IN 2004. WHO. World Health Organization (2009).

REGISTRO DE ASOCIACIONES DE AYUDA MUTUA de la Unidad de Ayuda Mutua de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (1997).

ANEXOS



Madrid, 20 de junio de 2012

Estimado asociado/a:

Comentarte que en AMAPAR estamos realizando un estudio en colaboración con el **Máster de Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario de la Universidad de Salamanca**, sobre experiencias y representaciones del asociacionismo en pacientes con artritis reumatoide y enfermedades afines.

El objetivo de la encuesta es **conocer las opiniones de los asociados sobre la experiencia de participar en una asociación como la nuestra.**

Este estudio nos permitirá identificar nuevas líneas de trabajo y programaciones adaptadas a las necesidades de los asociados/as.

Para lograrlo requerimos de vuestra participación completando una breve encuesta y una vez finalizada enviarla apretando el botón "Enviar"

Los datos que recopilaremos con esta encuesta serán utilizados sólo con fines estadísticos, asegurando vuestro anonimato. Se tratarán con cautela y privacidad como lo exige la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre: "Protección de datos de Carácter Personal"

Muchas gracias por tu colaboración.


Fdo. Antonio I. Torralba Gómez-Portillo
Presidente de AMAPAR

ANEXOS

CODIFICACIÓN DEL CUESTIONARIO PARA ASOCIADOS/AS DE AMAPAR:

Sí, estoy de acuerdo it0 Si: 1 No:0

1. Edad: it1: N°

2. Sexo: it2

Mujer it2_1 Hombre it2_2

3. Vive con it3

Esposo/a-Pareja	1
Esposo/a-Pareja e hijos	2
Solo/a	3
Hijos	4
Otros: padres, comunidad religiosa	5

4. Ocupación actual it4

Ama de casa	1
Trabajo asalariado	2
Pensionista	3
Jubilado	4
“Nada” (opción relacionada a la discapacidad)	5
Estudiante	6

5. Ud. padece de: it5

1 Artritis Reumatoide

- 2 Artritis Psoriásica
- 3 Artritis Idiopática Juvenil
- 4 Artritis Microcristalina
- 5 Síndrome de Beheçet
- 6 Síndrome de Still
- 7 Ninguna: Soy familiar, pareja, amigo/a o conocido de una persona que sí padece estas enfermedades
- 8 Otra:.....

6. ¿En qué año fue diagnosticado con esta enfermedad? It6: N° y vacío es opción 7 del item5

7. ¿En qué año se asoció Ud. a AMAPAR? It7: N° o vacío: "no se acuerda"

8. ¿Cómo conoció Ud. AMAPAR? It8:

- 1 Por mi reumatólogo/a
- 2 Por un enfermero/a
- 3 Por otros pacientes
- 4 Por un familiar o amigo/a
- 5 Por un folleto
- 6 Por internet
- 7 Por TV, prensa, radio o revista
- 8 Otro:.....

9. ¿Para qué se asoció a AMAPAR? It9_

- 1 Para contactar con otros pacientes y hacer amistades
- 2 Para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad
- 3 Para conocer más sobre la enfermedad y mantenerme actualizado/a
- 4 Para colaborar con que la enfermedad sea más conocida por la sociedad
- 5 Para contar con servicios y un lugar donde me ayuden con la enfermedad
- 6 Otro:.....

10. Para Ud. una Asociación es: it10

- 1 Un lugar para establecer contacto con otros pacientes y hacer amistades
- 2 Un lugar que representa a las personas que padecen la enfermedad
- 3 Un lugar para conocer las ayudas y derechos con los que cuento por padecer la enfermedad
- 4 Un lugar donde me pueden proveer de información y actualizaciones sobre la enfermedad
- 5 Un grupo de personas que colaboran para que la enfermedad sea más conocida en la sociedad
- 6 Un servicio que me ayuda cuando lo necesito
- 7 Otro:.....

11. ¿Ha participado en alguna Actividad o evento organizado por AMAPAR? it11

it11_S SI 1 it11s_ ¿Cuáles?

1. Conferencias/charlas/Jornadas/estudios de mercado
2. Programas donde se realiza una intervención psicológica
3. Asambleas, ferias de salud, stand de difusión de la asociación (voluntaria)
4. Actividades recreativas/lúdicas (campamentos)
5. Otros

it11_N No

¿Por qué?:

- 1 Las actividades no me resultaron interesantes
- 2 Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas de tiempo
- 3 Las actividades no son útiles para mi
- 4 Las actividades tratan de temas de la enfermedad que no quiero conocer
- 5 Las actividades me resultaron interesantes pero tengo problemas para desplazarme a ellas
- 6 Otro:.....

15. ¿Se siente identificado con el grupo de pacientes asociados en AMAPAR?

It15: escala 1 al 5

Vacío: no aplica por familiar o porque nunca estuvo con otros asociados.

16. En su vida diaria Ud. recibe ayuda de:

it16_

it16_1 Mi familia (1 Sí – vacío: 0)

it16_2 Mis amigos/as y vecinos/as

it16_3 Mi reumatólogo/a

it16_4 Enfermeros/as

it16_5 AMAPAR

it16_6 Asociados de AMAPAR

it16_7 Ayuda domiciliaria

it16_8 Centros de Día

it16_9 Prestación económica por incapacidad laboral

it16_10 Servicio doméstico

it16_11 Otra:.....