

Trabajo de cuidado, dolor y discapacidad. Mujeres con artritis reumatoide atendidas en el Centro de Especialidades Ambulatorias (CEMA). Mar del Plata, Argentina (2016-2019)

Romina Cutuli¹

Yesica Martínez²

Fecha de recepción: 01/04/2022

Fecha de aprobación: 29/04/2022

Resumen:

En este artículo se analizan los procesos de salud-enfermedad en el trabajo de mujeres que se han desempeñado en casas particulares en tareas generales o cuidado de personas, y han sido atendidas en el marco del Programa de enfermedades reumáticas (PER) del Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMA) de Mar del Plata. Se abordarán, a través de las trayectorias laborales y vitales de las entrevistadas, las experiencias de “sufrimiento en el trabajo”.

Palabras clave:

INFORMALIDAD – CONDICIONES DE TRABAJO – ARTRITIS REUMATOIDEA – TRABAJO DOMÉSTICO - GÉNERO

Abstract:

This article analyses the processes of health and disease in the women who work or have worked as a house cleaner or carer, and attended the Rheumatic Disease Program at CEMA. It illustrates the experiences of “suffering at work”, and the marks or scars of work on their body, through the career and life paths of the patients/workers.

Key works:

INFORMALITY – WORKING CONDITIONS – RHEUMATOID ARTHRITIS – DOMESTIC WORK – GENDER

Introducción

“—Pero ¿les pagan? —preguntó—. Tendrán vacaciones, ¿no? Y... y baja por enfermedad, pensiones y todo eso...”

Nick Casi Decapitado se rió con tantas ganas que la gorguera se le bajó y la cabeza se le cayó y quedó colgando del fantasmal trocito de piel y músculo que todavía la mantenía unida al cuello.

—¿Baja por enfermedad y pensiones? —repitió, volviendo a colocarse la cabeza sobre los hombros y asegurándola de nuevo con la gorguera—. ¡Los elfos domésticos no quieren bajas por enfermedad ni pensiones! Hermione miró su plato, que estaba casi intacto, puso encima el tenedor y el cuchillo y lo apartó de ella. (...)

—Esclavitud —dijo Hermione, respirando con dificultad—. Así es como se hizo esta cena: mediante la esclavitud.

¹ Dra. en Historia – Investigadora Adjunta de CONICET, Grupo de Estudios del Trabajo, Centro de Investigaciones Económicas y Sociales, Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, UNMdP. Docente en las Facultades de Ciencias Económicas y Sociales y Ciencias de la Salud y Trabajo Social, UNMdP.

² Licenciada en Trabajo Social, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, UNMdP.

Y se negó a probar otro bocado.”

J. K. Rowling, *Harry Potter y el Cáliz de Fuego*, 2005

Las condiciones de precarización laboral en las que se desarrolla el trabajo en casas particulares, poco tienen de literatura fantástica. Los sectores de mayores ingresos difícilmente se resisten a probar el bocado de la precarización. Al igual que en el epígrafe del comienzo, las trabajadoras de casas particulares han sido sistemáticamente excluidas de los derechos que el conjunto de los trabajadores fue conquistando. Las desigualdades interseccionales de las que se vale el mercado de trabajo para apropiarse de esta fuerza de trabajo a bajo costo excluye a las trabajadoras del mercado de trabajo cuando sus cuerpos pierden capacidad productiva, poniendo en riesgo su salud y subsistencia.

En este artículo se da cuenta de la investigación sobre la salud de las mujeres diagnosticadas con Artritis Reumatoide (AR) participantes del Programa de Enfermedades Reumáticas (PER) del Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMA) de la ciudad de Mar del Plata, Argentina, su relación con la precarización laboral y el acceso a la atención sanitaria, realizada entre 2016 y 2019.³ Su objetivo fue explorar los lazos entre las trayectorias laborales de mujeres y su incidencia en los procesos de salud-enfermedad. Si bien puede resultar apresurado establecer relaciones unicasuales, esta exploración sugiere, a modo de hipótesis, una profundización del daño físico y emocional vinculada con el trabajo realizado y, a su vez, una vulnerabilidad vinculada con las dificultades de acceso a la protección social experimentadas por estas trabajadoras (Cutuli, 2021).

En la última década, los estudios sobre el sector de casas particulares en Argentina han cobrado relevancia en las Ciencias Sociales (Pereyra, 2012; Gorban y Tizziani, 2018; Pérez, Cutuli y Garazi, 2018; Canevaro 2020). Sin embargo, no han sido suficientemente exploradas las especificidades de la relación trabajo-salud en el sector (Correa Carrasco, 2021) a nivel local. En virtud de la prevalencia del trabajo no registrado, los escasos datos estadísticos no dan cuenta de la situación del sector, lo que condiciona los mecanismos de acceso a la información y, con ello, las decisiones metodológicas. Dadas estas circunstancias, y contemplando la densidad analítica que permite la técnica, se optó por la realización de entrevistas en profundidad, recuperando experiencias de mujeres con artritis reumatoide (AR) atendidas en el CEMA, que han trabajado o trabajan en tareas generales -limpieza, cocina, etc.- y/o cuidado no terapéutico de personas, ambas comprendidas en Argentina bajo el Régimen Especial de Contrato de Trabajo para el Personal de Casas Particulares (Ley 26844, 2013). La recuperación de estas trayectorias y su experiencia con relación al trabajo y la salud fue complementada con una serie de entrevistas a informantes-clave vinculados con el Programa de Enfermedades Reumáticas (PER). Asimismo, se desarrolló una triangulación metodológica con la técnica de observación participante en las consultas de las pacientes con los Trabajadores Sociales, como así también en encuentros y actividades integradas al PER. A partir de este corpus se reconstruirán tanto los alcances del PER cómo las trayectorias laborales-sanitarias de las mujeres que participaron de él.

³ La investigación fue realizada en vistas a la tesis de grado de Yesica Martínez, dirigida por Romina Cutuli y codirigida por Tamara Reyes. Este artículo constituye una revisión del trabajo empírico con incorporación de nueva bibliografía y análisis, realizado por Romina Cutuli y Yesica Martínez.

El artículo se organiza en tres apartados. En el primero, “Trabajo y desprotección”, se aborda la confluencia entre la desprotección a la salud en el derecho laboral y la precarización en el sector de casas particulares. Se observa cómo se profundiza la invisibilidad de la relación entre salud y trabajo en el caso de este sector laboral, signado por desigualdades interseccionales. En el segundo, “Dolor y dependencia”, se recuperan las trayectorias de trabajo remunerado y no remunerado de estas mujeres, con hincapié en la ruptura biográfica desatada a partir de limitaciones impuestas por la enfermedad. Se ve cómo los condicionantes de género y clase profundizan el malestar físico y emocional y, a su vez, limitan el acceso a la protección social necesaria para asegurar la subsistencia y la atención sanitaria. En el tercero, “Salud pública y reparación de derechos”, se relata la experiencia del PER y su potencialidad como un enfoque con potencial para trascender la espacialización de la enfermedad (Foucault, 2001) que ha caracterizado tanto a la regulación jurídica de la protección a la salud como al tratamiento habitual en las instituciones sanitarias. Se describe la incorporación de terapias terapéuticas complementarias y el abordaje interdisciplinario propuesto por el PER. Finalmente, se esbozan conclusiones recuperando la hipótesis propuesta.

1. Antecedentes: Trabajo y desprotección.

La mirada espacializada y cartesiana de la regulación en materia de riesgos y enfermedades laborales, ha promovido históricamente la separación del lazo trabajo-salud (Menéndez, 2005). Una de las principales funciones que cumple esta demarcación es minimizar la responsabilidad económica derivada del daño laboral, en virtud de la traducción monetaria del valor de los “cuerpos trabajadores” (Cutuli, 2017). En el sector de casas particulares argentino, esta desprotección se ve agravada por la sistemática exclusión (Pérez, Cutuli y Garazi, 2018) y tardía incorporación del sector al sistema de riesgos de trabajo, en el año 2014, de la mano de la reglamentación del Régimen Especial de Contrato de Trabajo para el Personal de Casas Particulares (Ley 26844, 2013). Además de las restricciones normativas, el personal de casas particulares ejerce su ocupación, en su mayor parte, en condiciones de trabajo no registrado y sin seguridad social garantizada (Cutuli, 2021), limitando el acceso a protecciones laborales, entre ellas la protección frente a accidentes y enfermedades laborales.

Los trabajadores que se desarrollan como personal de casas particulares, son en su gran mayoría mujeres con escasos recursos materiales/económicos, limitado acceso a la educación formal, muchas de ellas únicas proveedoras económicas en su hogar, cristalizando en sus experiencias múltiples desigualdades interseccionales (Crenshaw, 1989). La precarización laboral y las desigualdades se intensifican en tanto en los hogares con mayores ingresos, la contratación de personal de casas particulares emerge como paliativo frente a una división sexual del trabajo doméstico y de cuidados no remunerado que continúa desfavoreciendo a las mujeres (Hochschild, 1989; Wainerman, 2005). Así, las mujeres con altos ingresos y mayor nivel de educación formal, le deben sus carreras laborales y su bienestar al trabajo del personal de casas particulares. La ausencia de instituciones públicas de cuidado- ejemplo la falta de salas maternales- refuerza este tipo de vínculo como única opción para la salida al mercado de trabajo de las mujeres de medianos y altos ingresos y educación formal.

Como se comentó al comienzo, el sistema de riesgos de trabajo las ha incorporado recientemente. La postergación del reconocimiento jurídico del sector implica no solo una segregación social, sino un paradigma conceptual que históricamente excluyó al

trabajo doméstico y de cuidados de la noción de trabajo, aún cuando este fuera desarrollado de manera remunerada, manteniéndolo en una zona de mercantilización incompleta (Radin, 1996). La representación de esas tareas como propias de la esencia femenina (Friedan, 2016) y no como un conjunto de saberes que debe ser aprendido, se cristaliza en la concepción de este trabajo como descalificado (Cutuli, 2021b). Si no es un trabajo y para ejercerlo no hacen falta saberes específicos sino aptitudes esenciales a la condición femenina, no se concibe que haya riesgos de trabajo o enfermedades laborales derivadas de su ejercicio (Pérez, 2015). Esta desvalorización en tanto trabajo y saber específico, constituye la base en la que se parapeta su exclusión. Asimismo, tal segregación resulta funcional a la provisión tanto gratuita como a bajo costo del trabajo doméstico y de cuidado de las mujeres. En el siguiente apartado se describe el abordaje cualitativo implementado para recuperar estas experiencias de trabajo y enfermedad.

1.1. Materiales y métodos: experiencias en primera persona.

El CEMA fue creado en 2012. Es una institución pública y gratuita de gestión municipal destinada a la atención de segundo nivel (Vignolo, Bacarezza. Álvarez y Sosa, 2011). Su objetivo inicial fue descomprimir la sobrecarga en el sistema público de tercer nivel y dar respuestas apropiadas a la atención de complejidad detectada a partir de la atención en los treintaidós centros de atención primaria de la salud del municipio. La experiencia de práctica profesional en el marco del programa constituyó una oportunidad fundamental tanto en la construcción del problema de investigación como en la identificación de los “porteros” que facilitaron los contactos necesarios para avanzar en la investigación (Alejo y Osorio, 2016).

En el desarrollo de esta investigación fue clave la narración de las propias experiencias de las mujeres para reconstruir sus trayectorias de vida, el impacto del trabajo en su salud y, finalmente, la afectación de su calidad de vida. Las trayectorias se construyen en un proceso en el que se ponen de manifiesto las disposiciones y prácticas de diversos actores. Lo relevante de estas trayectorias, más allá de los elementos que la construyen, es tener en cuenta los momentos de inflexión, de cambio, de shock, de trauma (Theidon, 2003). Por eso, es clave a la hora de analizar estos momentos de inflexión que resultan relevantes en los procesos de producción y reproducción social.

Para este trabajo, se utilizaron diferentes técnicas como la observación participante (Angrosino, 2012) de los encuentros y charlas del PER, y las actividades del Taller de Biodanza; como también las entrevistas en profundidad a seis pacientes del CEMA contactadas luego del cierre del PER -ver apartado 3-, y seis profesionales de la salud. La entrevista constituye una herramienta de acceso privilegiado a información valiosa, ya que es esencial a la hora de construir esta trayectoria desde el punto de vista del actor (Arfuch, 1995). En los casos de mujeres con AR, participantes del PER y con experiencia previa en el sector de casas particulares se resguarda la identidad de las entrevistadas, utilizando nombres de pila ficticios.

Las mujeres que se ha entrevistado tienen trayectorias laborales (Muñiz Terra, 2012) y de salud con denominadores comunes. Su condición de mujeres les impuso el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado, y su vulnerabilidad económica redujo sus oportunidades laborales a trabajos desprotegidos y demandantes de gran esfuerzo físico, acelerando la emergencia o el agravamiento de su enfermedad. A efectos de proveer un contexto sintético de la situación de las entrevistadas, se presenta una tabla resumen de su trayectoria familiar y laboral:

Nombre	Edad	Grupo familiar	Trayectoria laboral
Martina	25	Convive con su madre	Cuidadora de personas mayores. Tareas generales (limpieza, cocina, lavado).
Josefina	35	Convive con una amiga y el grupo familiar de ésta, compuesto por sus dos hijas y su madre.	Limpieza
Mirta	58	Convive con su madre.	Industria pesquera. Limpieza. Actualmente cuida a su madre y a su nieta.
Alicia	54	Convive con esposo e hijo	Cuidado de niños, auxiliar de limpieza en guardería
Daniela	44	Convive con cuatro hijos, fin de semana con pareja	Limpieza en consultorios y casas particulares.
Marcela	40	Convive con esposo y dos hijos.	Limpieza en club y casas particulares. Emprendimiento de marroquinería.

En cuanto a los profesionales, se entrevistó a dos trabajadoras sociales, dos reumatólogos, una terapeuta ocupacional y una psicóloga, todos ellos integrantes del equipo profesional del PER. Sus experiencias permiten recuperar dos dimensiones fundamentales en la investigación: su percepción acerca de los beneficios del PER sobre la trayectoria de salud de las mujeres, y la propia trayectoria del programa.

2. Dolor y dependencia

2.1. Trabajadoras desprotegidas

El trabajo doméstico remunerado constituye la puerta al mercado de trabajo para muchas mujeres, en general con escasas oportunidades de acceso a otros segmentos del mercado de trabajo, en virtud de la intersección de múltiples desigualdades (Groisman y Scofienza, 2013; Beccaria y Maurizio, 2017; López Mourelo, 2020). Excepto Martina, ninguna de ellas ha finalizado la secundaria. Martina, con un diagnóstico de AR a una edad más temprana que las otras mujeres entrevistadas, debió abandonar la universidad debido a los brotes de la enfermedad, es decir, los días más agudos y de exacerbación de los síntomas asociados. Sentía tanto dolor, como inflamación, rigidez, cansancio y fatiga:

“estaba estudiando Economía, pero este año lo dejé. Me dijeron que lo tomé libre, pero ya venía como más o menos, porque en invierno siempre me agarran brotes, al final del primer cuatrimestre y al principio del segundo cuatrimestre.” (Entrevista a Martina, 2019)

Daniela cuenta que su madre se separó y tuvo que cambiar de escuela varias veces. Llegó a una edad en la que le dio vergüenza ir, por la diferencia de edad con sus compañeros. Por otro lado, Alicia comenta que quería trabajar. Marcela empezó a cuidar a una mujer mayor a los 14 años, y al tiempo abandonó la escuela también.

“Tenía que pasar a secundaria y éramos 6 hermanos. Mi vieja necesitaba mucha ayuda”. (Entrevista a Marcela, 2019)

Ellas son quienes cargan el temprano doble rol de dependiente y cuidadora—constituyen el eslabón más débil de una cadena de cuidados (Hochschild, 2008, Cutuli, 2012; INDEC, 2018). Más tarde, ella trató de completar la educación secundaria, pero ya tenía dos hijos muy pequeños, lo cual dificultó la situación y debió abandonar nuevamente.

En el proceso de incorporación al trabajo remunerado, el contrato laboral se acuerda de palabra para el cuidado de adultos mayores o niños. Luego termina incluyendo limpieza, cocina u otras tareas que no estaban pactadas, sin remuneración extra. Como el caso de Martina, su contrato de palabra era “hacer compañía” a una persona mayor. Este tipo de eufemismos constituyen recursos discursivos destinados a invisibilizar el carácter laboral de los vínculos, así como la carga de trabajo implicada en las tareas (Cutuli, 2020). Cuando el empleador de Martina -hijo de la persona cuidada- llegaba demorada al horario de regreso pactado, ella debía cocinar, lavar y bañarla. Algunos días incluso debía dormir en la casa de la empleadora ya que su hijo no volvía a la casa. La demarcación de tareas es una dificultad propia del trabajo en casas particulares, y que da lugar a abusos laborales (Cutuli & Pérez, 2011; Gorban y Tiziani, 2018; Canevaro, 2020). Martina tenía 19 años cuando empezó a trabajar allí, y al narrar su historia, asume la carga de las dificultades para mantener la demarcación de tareas asignadas:

“porque **yo no sé poner límites** y mi trabajo era ser una compañía, pero terminaba haciendo todo. [...] La idea era venir 4 horas y quedarte con la abuela porque está sola y juegan a las cartas. Esa fue la idea y después de repente el hijo no estaba nunca, yo tenía que hacerle las compras, lavarle la ropa, bañarla porque nunca la bañaban, acompañarla al médico, como que todo.” (Entrevista a Martina, 2019. Negritas del autor)

En la experiencia de Alicia se reitera la problemática en torno a los límites de la relación laboral:

“me pagaban en negro. Por eso deje, no era cuidar solamente a los chicos, sino que lavara los vidrios, y ahí no tenía artritis era joven. **No había límites** con el dueño. Quería que limpiara cuando había una chica que limpia y cocinaba. Pero capaz ese día la chica no iba, viste.” (Entrevista a Alicia, 2019)

En el relato de Martina y Alicia se cristalizan las dificultades para demarcar funciones. La construcción de estas relaciones laborales a imagen y semejanza del rol de ama de casa, en una frontera difusa entre lo mercantil y lo gratuito (Radin, 1989; Williams, 2000) son un obstáculo sustancial para esta demarcación, al concebirse como “reemplazo” de la multiplicidad de tareas que realizan las mujeres en el hogar de manera no remunerada (Cutuli, 2018). Estas dificultades son reinterpretadas por las trabajadoras como una incapacidad propia, en un escenario de discursos individualistas que culpabilizan al sujeto de su condición (Friedman, 2019).

Más allá de las normativas vigentes, ninguna de las trabajadoras entrevistadas accedió al pleno ejercicio de los derechos que la ley les confería.

“el anteaño pasado yo me fui de vacaciones, cuando volví me despidieron. Ellos no me pagaban las vacaciones, yo me las tomaba porque estaba en negro. Yo puse a mi hija para que me reemplace, ella faltó dos o tres días. Cuando volví, me dijeron no vuelvas más y ya está [...] el dueño me dijo que era el último día y el martes no me presentara. No me explicó nada.” (Entrevista a Daniela, 2019)

Las relaciones laborales no registradas constituyen el primer eslabón de la desprotección a la salud. En una relación laboral no registrada, se carece de seguro de riesgos de trabajo y de obra social -seguro médico-. Ello favorece la postergación de la atención sanitaria -en virtud de la sobrecarga del sistema público de salud -. Una vez producido el daño laboral, se carece de protección social para asegurar la subsistencia cuando no es posible trabajar y, a su vez, se dificulta el acceso a tratamientos.

2.2 Trabajo y enfermedad

La AR es una enfermedad autoinmune, cuyo origen no es claramente identificable y no tiene cura, sí tratamientos paliativos. Según Gustavo, reumatólogo del CEMA, diversos estudios avalan la hipótesis de un origen hormonal (Nalbandian & Kovats, 2005; Jurado, 2010) por lo que en su gran mayoría son mujeres en una edad fértil (Entrevista a Gustavo y Malvina, 2019). Sin embargo, no hay una clara certeza acerca de su origen, algunas de las entrevistadas la vinculan con un acontecimiento traumático emocional, hipótesis que ha sido avalada por algunos estudios (Stojanovich & Marisavljevich, 2008; Dube, Fairweather, Pearson, Felitti, Anda & Croft, 2009).

Entre los primeros síntomas de malestar y la primera consulta médica, todas las entrevistadas demoraron alrededor de dos semanas para ver por primera vez a un profesional de la salud. La AR no es fácil de diagnosticar, ya que se la confunde con otras enfermedades como tendinitis o traumatismos menores y localizados. La concepción espacializada de la enfermedad (Foucalt, 2001; Menéndez, 2020) lleva a que se identifiquen como singulares sucesivos episodios de malestar, antes de llegar a un diagnóstico. La condición de trabajadoras no registradas de estas mujeres, sumada a su vulnerabilidad económica, constituye un factor clave para comprender los obstáculos en el acceso al diagnóstico y al tratamiento. En Argentina, parte de la protección social asociada al trabajo registrado comprende el acceso a la obra social sindical, con ciertas posibilidades de movilidad a otra obra social no vinculada con la rama (De Fazio, 2013). A este concierto se suman el sistema privado de seguros médicos prepagos y el sistema público y gratuito. Este último, con enormes limitaciones para atender la creciente demanda, vinculada a la proliferación de las relaciones laborales precarias que llevaron a aumentar el porcentaje de población dependiente de él (Lo Vuolo, 2007). Dificultades para acceder a turnos médicos, demoras en la atención y personal sanitario sobreocupado y mal pago, son algunas de las características de un sistema signado, además, por la heterogeneidad regional (Cetrángolo, 2015).

Algunas de estas pacientes estuvieron hasta dos años tratadas con analgesia de baja intensidad, reposo e inmovilización, como si se tratara de lesiones localizadas. Su condición de trabajadoras no registradas implica que el reposo laboral equivalga a la privación de ingresos, imponiendo una intermitencia entre el reposo obligado por el

dolor y la continuidad de actividades laborales. Así, se profundiza el malestar, exponiéndose a riesgos de daño laboral con dificultades para acceder a la protección económica (Vasilachis de Gialdino, 1997). Incluso en el caso de quienes sí acceden al trabajo registrado, la tendencia de la atención en el sistema de salud asociado al trabajo (Menéndez, 1998; Cutuli, 2017) es minimizar la dolencia y devolver rápidamente al trabajador a su función productiva.

“cuando yo me atendía por obra social, no me encontraban nada, me daban ibuprofeno y me vieron varios médicos, pero no me hacían chequeos. Como que es un dolor huesos y ya va a pasar” (Entrevista a Josefina, 2019).

Este abordaje de la enfermedad profundiza los obstáculos que las trabajadoras deben sortear hasta llegar a un diagnóstico que les permita un tratamiento adecuado. Pueden pasar varios años, lo que constituye tiempo valioso perdido en términos de tratamiento, y con ello una prolongación del sufrimiento que resulta irreparable.

“terminé re mal por la enfermedad. Entré y estaba perfecta, pero en los últimos años empezaron a agarrar, inflamación en los tobillos. El médico de la empresa decía que era esguince. Hasta que no se me pasaba y me dijeron por qué no iba a un traumatólogo. Y traumatólogo, me derivó a un reumatólogo, y empecé a ir a recorrer a todos los reumatólogos que conocí, hasta llegar al doctor del CEMA [...] ya tenía todas las articulaciones tomadas” (Entrevista a Mirta, 2019).

Una vez diagnosticada la enfermedad, la situación mejora al recibir tratamiento apropiado. Se toman medidas de prevención para no lesionarse, para no generar nuevas secuelas permanentes. Usualmente el diagnóstico es en diferentes edades, entre las entrevistadas hay un rango que va desde los 14 hasta los 44 años. Según relata el reumatólogo del PER aquí analizado (Entrevista a Gustavo y Malvina, 2019), la enfermedad afecta a la mujer en una edad fértil, donde hay mucha actividad laboral, familiar, limitando así las posibilidades de autocuidado. El diagnóstico lo asumen con diversas reacciones, algunas no saben de qué trata. Hay mucho desconocimiento e incertidumbre sobre la enfermedad, sus características. Debe procesarse su carácter crónico, progresivo, persistente. Luego de la consulta con el/la reumatólogo/a, algunas de ellas buscan información en Google como lo hizo María. La mayor dificultad es la aceptación de la irreversibilidad de su condición. En este sentido, un esfuerzo fundamental de la intervención holística apunta a que la enfermedad no hegemonice la identidad del sujeto (Cerri, 2013; Olivera Magaña, 2015). Algunas tratan de mantener su proyecto de vida, pero con ciertas precauciones y cuidados. La autoestima se ve afectada por las dificultades en el trabajo remunerado, no remunerado y el autocuidado. Esta situación debe ser desnaturalizada, ya que está condicionada por el contexto, que puede operar como facilitador o como barrera (ONU, 2008).

Parte del tratamiento además de la medicación, es el descanso reparador, y evitar el trabajo manual, para que no afecte las articulaciones, en especial las articulaciones pequeñas de las manos. En consecuencia, el trabajo doméstico remunerado y no remunerado es contraproducente para la salud debido a que es un trabajo manual con

movimientos repetitivos. Ello contrarresta el efecto de la medicación, aumentando el riesgo de causar lesiones permanentes e irreparables. Los profesionales de la salud piensan que deben tomar conciencia, adherirse al tratamiento, ser responsable, autocuidado, acceder a mejor alimentación, descanso y un cuidado integral de la salud:

“El reposo es parte del tratamiento, cuando hay actividad de la enfermedad, hay rebotes de la enfermedad. El reposo es una indicación, ahora sí es el único recurso para alimentar a la familia, el sostén como dijo Malvina (reumatóloga), no se le puede prohibir porque lo va hacer igual.” (Entrevista a Gustavo y Malvina, 2019)

En el caso de Marcela, fue posible seguir las pautas indicadas. Otras entrevistadas, en cambio, no tienen opción. El cuidado de la salud es un derecho impracticable cuando está en juego la subsistencia:

“terminaba agotada, se me hacía corta la noche, porque sabía que al otro día tenía que trabajar. Pero daba gusto porque tenía un sueldo bien pagado. Para mí y para mis hijos. Compraba un montón de cosas y me sentía orgullosa, para tenerlos bien a ellos. Yo me separó y me quede con los 3.” (Entrevista a Daniela, 2019)

“lo primero que me dijo el reumatólogo que no era un lugar saludable (la empresa pesquera) por un montón de cosas. En ese momento era el único ingreso económico que tenía, era la única manera de sobrevivir. Y ya no tenía muchas opciones y tenía 42 o 40 años.” (Entrevista a Mirta, 2019)

La Licenciada en Terapia Ocupacional del PER, explica sobre la centralidad del descanso y las consecuencias de su incumplimiento.

“en los brotes agudos el paciente está muy inflamado. Durante las etapas inflamatorias es fundamental que haga reposo. Si está en la casa, unas 2 horas necesita recostarse, para descansar. Hay que evitar la fatiga. Hay un montón de cuestiones con la economía del movimiento. Si un paciente en la etapa inflamatoria, con articulación inflamada, retuerce un trapo, carga peso, corre el riesgo de lesionarse. Si lesiona la articulación, ya le queda una lesión permanente por ahí, una luxación. Deformidades típicas, como la mano en ráfaga cubital, los cuellos de cisne, boutonniere, lesiones en los dedos, en las articulaciones chiquitas” (Entrevista a Ofelia, 2019)

Los profesionales de la salud señalan que las ocupaciones más recurrentes de las mujeres que llegan al CEMA con AR son en el sector de casas particulares y la industria pesquera. En esas actividades se desarrollan de manera intensiva exposiciones de riesgo, lo que empeora el daño de la enfermedad. En el trabajo de casas particulares, tareas como retorcer, escurrir, cargar peso, son esfuerzos recurrentes. Las manos tienen articulaciones muy pequeñas, más vulnerables a las lesiones. Asimismo, la exposición al frío y la humedad, que pueden darse en las tareas de limpieza y con más intensidad aún en el sector pesquero -mercados de trabajo que absorben mujeres en situaciones de vulnerabilidad económica- agravan bastante la condición de la enfermedad, como se ve

en el caso de Marta, debió renunciar a su trabajo porque trabajaba en una cámara de frío y la enfermedad estaba avanzada. Actualmente cuida a su nieta bebé durante la semana de forma no remunerada, tarea que le ha implicado un esfuerzo físico progresivo en sintonía con el crecimiento de la niña.

La AR puede afectar y causar dolor en cualquier momento del día, al ser crónica puede causar en las pacientes frustración y angustia, por lo que las entrevistadas comentan que es imposible tener un trabajo estable, ya que tienen limitaciones de movimientos y no saben cuándo pueden volver a tener rebotes. Sin embargo, el mercado laboral no les ofrece opciones para cambiar a tareas que involucren el cuerpo de otras formas. En consecuencia, deben abandonar sus puestos de trabajo o son despedidas porque no trabajan con la misma capacidad o productividad que antes, debido a los dolores, inflamación y rigidez de las articulaciones.

En el caso de Josefina, la familiaridad con su empleador le ha permitido sostener el vínculo laboral

“No lo dejé porque no es una persona de afuera, yo lo conozco, es mi tío y él me conoce y sabe lo que tengo, por lo que no me exige y yo lo hago todo a mi tiempo. Por eso, mi amiga me ayuda, y él lo sabe. Y el otro (trabajo) lo deje hace un año, por problemas de salud y el dueño solo miraba para él [...] también trabajaba vendiéndole ropa a mi tío, él vende ropa y nos daba a nosotras, para vender. Yo andaba con bolsa en las manos, bolsas, bolsas, bolsa en colectivo, corría, a pesar de mi peso, terminaba muerta. Y después no pude más.” (Entrevista a Josefina, 2019)

Daniela, por su parte, también relata su decisión de renunciar luego de un episodio de daño laboral intenso

“en el hotel, decidí irme yo. Un día me quedé arrodillada en la habitación del dolor de la espalda. [...] Me quedé y no me pude levantar. Y ahí me fui. El otro trabajo antes de entrar acá deje porque me pagaban re poco, era familiar. Ni a 6 pesos la hora. Nada y mi marido me dijo que no. Pasa que yo estaba con los chicos, y lo aceptaba porque necesitaba la plata. [...] no, por la mano. Yo la muñequera la llevo cuando salgo, sino la llevo es como me falta algo” (Entrevista a Daniela, 2019)

La ruptura conyugal empujó al mercado a muchas mujeres a partir de una situación de separación, divorcio o abandono de su cónyuge. Por lo general, con ello viene la imposición de la exclusiva responsabilidad del sostenimiento económico y el cuidado de los hijos. De este modo, la inserción se da en condiciones de desventaja, lo que queda reflejado en la segregación horizontal que sufren las mujeres, sobrerrepresentadas en los puestos menos calificados y más precarios (Actis Di Pasquale y Lanari, 2015). De manera análoga, la condición precaria del vínculo laboral genera en las mujeres la expectativa de una mayor autonomía para conciliar trabajo y cuidado, aunque en la práctica esas expectativas no siempre se cumplan (Cutuli y Pérez, 2011). Como relataba Alicia,

“Pero con esta enfermedad quien me va a dar trabajo, me ven las manos, y ya me dicen no. Cuidaba chicos en casa, de gente que conocía y trabajaba en el pescado. 12 horas trabajaban.” (Entrevista a Alicia, 2019)

Mirta continuó trabajando hasta que logró gestionar una pensión no contributiva:

“seguí trabajando, hasta trabajé en cámara de frío (sector pesquero). Y renuncie, igual estábamos en negro, así que no fue tanto. Se ganaba bien, porque de 24 horas hacíamos 23, muy sacrificado, así hacíamos plata, y dije no, y dejé.” (Entrevista a Mirta, 2019)

A la precarización y la sobrecarga en el trabajo remunerado, se les suma una “segunda jornada” (Hochschild, 1989) con el trabajo doméstico y de cuidado en sus propios hogares. Las limitaciones surgen cuando las articulaciones están inflamadas y se pierde la fuerza muscular. En su gran mayoría, ellas lo consideran estos dolores como algo natural del trabajo, postergando el autocuidado y priorizando la subsistencia y la atención del grupo familiar.

Las entrevistadas coinciden en señalar que el trabajo ha afectado negativamente su salud:

“sí, con lo de Alicia (la señora que cuidaba) más que nada realizaba tareas cotidianas, quehaceres [...] una vez que deje de trabajar, apareció todo. Empecé hacerme los chequeos, y todo era peor.” (Entrevista a Martina, 2019)

“... Y a veces te enojas. [...] porque tenés que retorcer. Me dolía mal, se me hinchó de golpe.” (Entrevista a Daniela, 2019)

“sí, porque no podría hacer eso de nuevo [...] hoy me pongo a pensar que no podría hacer el trabajo que hacía. Subía unos 4 pisos con el balde y todos los productos de limpieza” (Entrevista a Marcela, 2019)

En otros casos, no identifican causalidad, pero evidencian una disminución de su capacidad productiva y la imposibilidad de continuar desempeñando sus tareas, luego del diagnóstico. Las limitaciones surgen cuando las articulaciones están inflamadas, pierde bastante la fuerza muscular, por dolor y la impotencia funcional.

“... porque cuesta trabajar de la misma manera. Encima si estoy sola, hay muchas cosas que no la puedo hacer. Ponele, por ahí es una pavada, si yo quiero dar vuelta un colchón pesado, no puedo sola.” (Entrevista a Josefina, 2019).

Gustavo, reumatólogo del PER, considera que el trabajo manual puede afectar a la evolución de la enfermedad y al ser mujeres en situación de vulnerabilidad económica, ello incide también en la oportunidad de acceso a un diagnóstico y tratamiento tempranos. Por lo general, esta enfermedad afecta todas las articulaciones de carga excepto la columna, y el tipo de trabajo requiere largas jornadas de limpieza, que deben levantar, mover o trasladar objetos pesados -por ejemplo, el sofá, camas, colchón-retorcer y lavar con las manos, acceder a espacios pequeños que requieren posiciones

poco ergonómicas, movimientos repetitivos (Entrevista a Gustavo y Malvina, 2019). En cuanto al reposo del trabajo remunerado, además de no ser factible por la condición de desprotección social de las trabajadoras, tampoco es una solución completa al padecimiento, ya que difícilmente les sea posible dejar de hacer todo el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado que realizan en sus hogares. En Argentina, los varones realizan un promedio de 2 horas diarias en relación al trabajo doméstico no remunerado -quehaceres domésticos, apoyo escolar y cuidados de personas- en cuanto las mujeres realizan un promedio de 5.7 horas diarias de trabajo doméstico no remunerado, lo que indica más del doble en comparación al sexo masculino (INDEC, 2013). La invisibilidad y no reconocimiento del trabajo doméstico, perjudica la concepción de daño laboral, ya que la misma no tiene en cuenta el trabajo no remunerado de las mujeres.

Ofelia, la terapeuta ocupacional señala que:

“aunque estén en una etapa de meseta, no están en agudo, no inflamadas, no con tanto dolor, el trabajo doméstico no es recomendado para nada. En este ámbito, capaz, la gente no está capacitada para hacer otra cosa, no saben hacer otra cosa, no tienen los recursos para cambiar de trabajo. La misma actividad no la tendrían que hacer. Porque las consecuencias son lesionarse, y ocasiones lesiones permanentes, genere una discapacidad” (entrevista a Ofelia, 2019)

Cabe una salvedad sobre las representaciones en torno al trabajo doméstico y de cuidados como no calificado. La desvalorización de los saberes que se despliegan en estas tareas, emerge de las representaciones esencialistas que suponen las habilidades domésticas como funciones intrínsecamente femeninas. Entonces, en lugar de considerarlas como aprendidas, se las identifica como “cualidades” antes que de “cualificaciones” (Cutuli, 2021). Asimismo, en relación con las actividades de bajo valor mercantil, la escasa calificación constituye una vía de escape meritocrática para fundamentar las asimetrías que dan origen a este tipo de vínculos y se consolidan en su devenir. De este modo, se ha reforzado una mirada individualista del funcionamiento del mercado de trabajo, depositando en los sujetos particulares toda responsabilidad con relación al trabajo, como un problema personal y privado. Por otra parte, deben contemplarse los procesos de segregación laboral que confinan a las mujeres en un abanico acotado de ramas de actividad, vinculadas mayoritariamente con la provisión de cuidados (Actis Di Pasquale y Lanari, 2015; Paz, 2020).

2.3 Exclusión y pérdida de autonomía

Para estas mujeres, es difícil mantener el puesto de trabajo y, cuando lo hacen, es al precio de agravar su malestar. No hay programas de reinserción y reconversión laboral focalizados para estas situaciones. La mayoría queda sin ingresos y empiezan a depender de otra persona o de la fragmentaria y escasa protección social. Los únicos recursos económicos a los que pueden acceder algunas de ellas son la pensión no contributiva, para la que tienen que demostrar un 80% de discapacidad corroborado por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud. Antes de llegar a esa instancia, la continuidad de las mismas actividades laborales profundiza y acelera el avance de la enfermedad. El desgaste físico resultante del trabajo manual deja a estas mujeres en

situación desprotegida, todavía muy jóvenes para acceder a protecciones del sistema previsional, pero sin condiciones físicas para permanecer en el mercado de trabajo. En adición a esto, ellas deben realizar el cuidado de sus hijos pequeños, nietos o adultos mayores, y las tareas domésticas en sus propios hogares, convirtiéndolas pobres en ingresos y también en tiempo (Esquivel, 2009; INDEC, 2013).

En cuanto a la distribución de las tareas domésticas dentro de los hogares, las entrevistadas se consideran las principales o únicas responsables. En la mayoría de los casos, sus parejas no participan, con la excusa que tienen un trabajo formal y las entrevistadas “no los quieren molestar” o en ciertos casos sus familiares no empatizan con las reales limitaciones de la persona. El dolor constituye, así un padecimiento tan invisibilizado como el valor de su trabajo.

No solo tiene una sobrecarga de cuidados a niños o adultos mayores como en el caso de Mirta, sino también se hacen cargo del esfuerzo físico y emocional de sostener múltiples situaciones conflictivas y en situación de vulnerabilidad. En consecuencia, su estructura familiar es una carga antes que un sostén, con bajo nivel de instrucción, con bajo nivel de ingreso económico, lejos de la posibilidad de constituir redes de apoyo. En el caso de Daniela, durante la semana se encuentra sola y algunos fines de semanas visita a la pareja en el campo

“cocinar, hacer cosas de la casa, coser, a veces lo hago, pero termino llorando porque me duele el dedo. Hago cosas que no debo hacer, pero bueno, estoy sola.” (Entrevista a Daniela, 2019)

En su relato, se narran a sí mismas como las únicas responsables a cargo de estas tareas, expresando la participación de otros integrantes de la unidad doméstica como “ayuda” o “colaboración” de los integrantes de la unidad familiar:

“Yo hago lo que puedo y como puedo” (Entrevista a Mirta, 2019)

“Recibo **ayuda** de mi marido porque hay cosas que no las hago. Mucha parte motriz y ya no uso mucho las manos” (Entrevista a Marcela, 2019. Negritas del autor).

Las limitaciones que más aparecen son la fuerza muscular, el dolor, y la limitación articular. Tanto como agacharse, baldear espacios abiertos, batir, mezclar, amasar, lavar y secar platos, levantar y trasladar elementos pesados -como las bolsas de compras- escurrir y retorcer trapos, colar pasta, planchar la ropa, subir escaleras. A veces abrochar un botón, un cordón, subir el cierre de la campera o jean, esto es imposible si están inflamadas las articulaciones. Muchas de ellas han comentado que no pueden llegar con el peine a la cabeza, les cuesta bañarse, peinarse solas. El tránsito de proveedoras de cuidado a dependientes afecta la autonomía y la autoestima de las mujeres que transitan por estas experiencias.

Las limitaciones surgen cuando las articulaciones están inflamadas, pierde bastante la fuerza muscular, por dolor y la impotencia funcional. Es normal que las mujeres con este padecimiento relaten que las cosas se les caen de las manos, por lo cual, para varios movimientos o actividades requieren asistencia. Sin embargo, la mayoría confiesa que realizan las tareas domésticas, aunque conocen el daño que implican. Un esfuerzo básico en el trabajo doméstico remunerado y no remunerado es el movimiento-esfuerzo

realizado al escurrir trapos. Se sienten bien y lo hacen, pero esa noche o al día siguiente sus manos se inflaman y les causa mucho dolor porque esos movimientos contrarrestan el efecto de alivio que provee la medicación.

Para Mirta, la función doméstica constituye parte de su identidad (Lobera y García Sanz, 2014)

“mis hijas me corren para sacarme el trapo de piso, porque **yo quiero ser yo**. [...] Un día estaba tratando de prender el termo tanque, estaba con una mano con el botón y la otra con el magic click, y estaba meta tic tic tic (sonido), una pavada, pero al otro día tenía las manos como un boxeador. No sabes. Gustavo (reumatólogo) me dijo, aunque no parezca, ese movimiento influye.” (Entrevista a Mirta, 2019. Negritas del autor)

“no tengo fuerzas para retorcer una rejilla o un trapo, a veces no tengo fuerza para abrir algo, la mermelada. Mi mano está a la miseria... **Me encanta** correr las cosas de lugar, siempre lo hice, eso nunca más sola. [...] en algunas cosas tardó más, como lavar los platos. Si lo hago rápido, yo me golpeo. Trato de hacer las cosas con tiempo y tranquila.” (Entrevista a Josefina, 2019. Negritas nuestras)

Como relata Daniela, el malestar repercute en la provisión de cuidado y también en el autocuidado

“lavar, a veces no me puedo peinar y me ha peinado mi marido porque me ha dolido la mano y la otra mano no la use, recién ahora la estoy usando para algunas cosas. [...] me impide de higiene, de bañarme, de ponerme el corpiño o cosas así. Cocinar, pelar papas puedo pelar dos y ya no más. No puedo llevar bolsas [...] lavar ropa no puedo, me cuesta. Por ahí lo hago, pero termino adolorida.” (Entrevista a Daniela, 2019)

“he tenido activaciones de la enfermedad muy seguidas o fuertes, ahí viene un poco la depresión. Ahí pega la depresión, porque te ves en cama, imposibilitada de levantarte, cambiarte, maquillarte, de peinarte o de muchas cosas que haces. Obviamente, necesitas ayuda para que te acompañen al baño, o sea un montón de cosas que lleva, que no puedes, eso en los momentos críticos.” (Entrevista a Marcela, 2019)

La vulnerabilidad económica limita, además, los soportes tecnológicos facilitadores del trabajo doméstico. Con escasos ingresos y sin acceso al crédito, en ocasiones con una infraestructura doméstica precaria, el esfuerzo del trabajo doméstico se intensifica (Hart, 2001; Pérez, 2012).

Cuando desarrollan el trabajo doméstico y de cuidados en su forma remunerada, es habitual que se realice cierta ecuación de ahorro de esfuerzo de la unidad familiar entre la compra de tecnología y la contratación de personal. Por lo tanto, el soporte tecnológico suele ser precario, lo que carga de esfuerzo físico a las mujeres que realizan estas tareas, y predispone al temprano deterioro del cuerpo y la salud. En terapia ocupacional trabajan con las limitaciones, procurando el aprendizaje de modos ergonómicos y que minimicen el esfuerzo físico de las tareas, favoreciendo la autonomía

(Entrevista a Ofelia, 2019), como parte de una labor interdisciplinaria que se describirá en el siguiente apartado.

3. Salud pública y reparación de derechos.

El equipo de Trabajo Social del Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias del Partido de General Pueyrredón (CEMA) fue quien tomó la iniciativa en la creación del PER. El PER llevó adelante una valiosa labor en el proceso de acompañamiento de pacientes de reciente diagnóstico, con un abordaje holístico e interdisciplinario. Sus actividades incluían reuniones mensuales donde se convocaba a todos los pacientes diagnosticados y sus referentes afectivos, para participar de un ciclo de charlas con diferentes profesionales para informar y aclarar inquietudes sobre la enfermedad y su tratamiento. Asimismo, se constituía como un espacio donde los pacientes podían contar y compartir sus experiencias y así conformar un grupo de contención y pertenencia.

No es casual que este PER hubiera sido creado desde el equipo de Servicio Social de la institución: *“la relación directa con la población [los] coloca en un lugar casi privilegiado como para proponer y defender proyectos que trasciendan el asistencialismo”* (Cazzaniga, 2002). En este sentido, resulta sustancial su función a la hora de identificar situaciones de vulnerabilidad o riesgo. La población identifica a esta función como el rostro visible del Estado, al que expresar sus demandas y necesidades. Ello favorece una mirada holística que permite conocer y tratar a los pacientes como sujetos integrales y no meros cuerpos enfermos. La palabra del protagonista y de su entorno es esencial a la hora de sistematizar cada caso. Forma parte esencial del rol del trabajador o la trabajadora social escuchar a la persona, contenerla y contribuir en la construcción de su proyecto de vida. La intervención debe alentar al paciente a realizar nuevas actividades, nuevos cursos, talleres de reorientación laboral, y trabajar en una identidad social no quede atada al diagnóstico.

En la salud pública de la ciudad, el PER constituyó una experiencia excepcional y novedosa, con escasas acciones de intervención similares. Su principal objetivo era que las pacientes pudieran tomar conciencia acerca de la enfermedad, la cual es crónica, persistente y puede deteriorar estructuras progresivamente. Por lo tanto, la constancia del paciente, su adhesión al tratamiento farmacológico y el autocuidado, son claves en el éxito del tratamiento. Otro de los objetivos era contener a las pacientes desde el punto de vista emocional, que pudieran expresarse libremente, compartiendo experiencias y trabajando en su identidad social, potencializando sus capacidades y red de apoyo.

Las entrevistadas, al escuchar experiencias de otros pacientes con la misma enfermedad conocían a otras personas en situaciones semejantes. El objetivo era construir comunidad y empatía, contribuyendo a la resiliencia y la readaptación del proyecto de vida (Entrevista a Ofelia, 2019). En suma, el grupo se mostró como una gran herramienta para la sociabilidad, el intercambio con otras personas, y para fomentar el sentimiento de pertenencia. Poder dialogar y hallarse con otras situaciones semejantes valida la propia experiencia y contribuye a la gestión emocional del malestar provocado por la enfermedad.

“le doy mucha importancia a la parte emocional. Entonces cuando trabajo en grupitos, se da este intercambio donde empiezan a

compartir, hablar de ellas mismas, de sus dolores.” (Entrevista a Ofelia, 2019)

Los grupos son beneficiosos desde varios puntos de vista. No solo combate la soledad al trascender el ámbito doméstico. Además, crea el sentido de pertenencia, al intercambiar y compartir experiencias e información, las personas se sienten escuchadas, refuerzan la autoestima y liberan el estrés. Los grupos de apoyo tienen la capacidad de emerger una cultura alternativa al hacer que los miembros desarrollen nuevas definiciones de sus identidades personales y normas en las que basar su autoestima (Levy, 1979). Los especialistas advertían divergencia en la respuesta terapéutica de las pacientes acompañadas por referentes afectivos y las que asistían solas. Tal situación puede interpretarse como un indicador de una red de sostén económico, afectivo y de cuidados más pobre que, al sobrecargar de trabajo, dificultaba el acceso al bienestar que debía proveer el tratamiento.

El PER comprendía un abordaje interdisciplinario e integraba cuatro especialidades: Reumatología, Terapia Ocupacional, Psicología y Trabajo Social. Las derivaciones llegaban desde los centros de atención primaria de la salud de la Municipalidad de General Pueyrredón. Una vez diagnosticados se les asignaba el tratamiento farmacológico con acompañamiento del médico de cabecera. Por otro lado, Terapia Ocupacional, que se encarga de lo físico, la recuperación de las funciones y evalúa si es necesario adaptaciones en la vida diaria o en lo laboral. A su vez, este especialista fomenta e incentiva ejercicios y actividades terapéuticas. Otro soporte importante es la Psicología, que aborda los aspectos vinculados con la salud mental, a la hora de escuchar y contener los aspectos emocionales involucrados en la enfermedad. El área de Trabajo Social sistematiza cada caso, evalúa los condicionantes sociales y, si es necesario un seguimiento, se crea un plan de acción/intervención desde un abordaje integral, promoviendo la autonomía y la efectivización del acceso a derechos. Desde el equipo de Trabajo Social, se notó en las mujeres con AR la vinculación con el dolor y se identificó la necesidad de un paliativo del sufrimiento corporal y emocional vinculado con el dolor. La palabra no siempre era suficiente para expresar las experiencias involucradas en la enfermedad. Así surgió la propuesta de un taller de biodanza como terapia complementaria capaz de conectar con la corporalidad propia y del grupo y habilitar a modos no verbales de expresión de las emociones (Castañera y Zoraida, 2017).

Un aspecto sustancial en la implementación del PER fue su potencial para favorecer una mirada holística de la salud, no sólo en virtud del trabajo interdisciplinario llevado adelante por los profesionales intervinientes, sino por el acceso a la información sobre el autocuidado y el seguimiento integral de la salud:

“Si bien mi enfermedad, no tengo que descuidar la parte ginecológica, odontología, oftalmología, entonces empiezas a integrar todo.”
(Entrevista a Marcela, 2019)

Otras experiencias rescatan también el proceso de aprendizaje y autoconocimiento:

“más conocimiento, uno no sabe todo, y ahí aprendimos un montón”
(entrevista a Mirta, 2019)

“conocí muchas cosas, entendés muchas cosas de la enfermedad, te interiorizas. Hasta te despierta ganas de ayudar a otros” (Entrevista a Marcela, 2019)

“a mi todo, me aportó muchísimo. Aprendí muchas cosas que no sabía” (Entrevista a Josefina, 2019)

La formación del grupo logró además la interacción entre los pacientes, creando nuevas amistades, alentando la resiliencia, el sentido de la pertenencia, aliento y energía. El PER logró la disrupción de la relación vertical e individualista médico-paciente propia del consultorio, y alienta relaciones horizontales entre pacientes, facilitando el intercambio de experiencias y saberes y consolidando la atención de la salud como una cuestión colectiva.

El PER fue cerrado en el año 2019. Permaneció en funcionamiento un poco más de tres años con una concurrencia aproximada de 20 personas. Al momento de realización de las entrevistas, en que el PER ya había cerrado, las pacientes recuperaban esa experiencia enriquecedora para redireccionar su proyecto de vida y establecer lazos que acompañaran ese proceso. La responsabilidad de la continuidad era de los profesionales de la salud, ellos comentaban las dificultades de coordinación, ya que en las responsabilidades laborales de los profesionales había escaso espacio para el trabajo grupal y colaborativo. Las horas destinadas a la organización y los encuentros implicaban menos tiempo para las consultas con otros pacientes. Algo similar ocurría con la disponibilidad de espacio, al existir en la institución un solo espacio de uso colectivo. El cierre del PER se produjo en el marco de un proceso de ajuste presupuestario por parte del municipio, y no puede explicarse en meros términos de voluntades individuales o de equipos profesionales. La desprotección es más grave si contemplamos que en períodos de retracción económica y crisis del mercado de trabajo (Lo Vuolo, 2007), se intensifica la necesidad de atención en el sistema público. En suma, se dispone de menores recursos (Belmartino, 2002) para una mayor cantidad de usuarios.

Conclusiones

“—Está todo en *Historia de Hogwarts*. Aunque, desde luego, ese libro no es muy de fiar. Un título más adecuado sería «Historia censurada de Hogwarts», o bien «Historia tendenciosa y selectiva de Hogwarts, que pasa por alto los aspectos menos favorecedores del colegio».

—¿De qué hablas? —preguntó Ron, aunque Harry creyó saber a qué se refería.

—¡De los elfos domésticos! —dijo Hermione en voz alta, lo que le confirmó a Harry que no se había equivocado—. ¡Ni una sola vez, en más de mil páginas, hace la *Historia de Hogwarts* una sola mención a que somos cómplices de la opresión de un centenar de esclavos!”

J. K. Rowling, *Harry Potter y el Cáliz de Fuego*, 2005

Como se recordará al comienzo, la segregación y la invisibilización no son meros episodios de la literatura fantástica. Históricamente, los trabajos domésticos y de cuidado y los sujetos que los realizan han estado, como en la *Historia de Hogwarts*,

silenciados en su centralidad y relevancia para la sostenibilidad de la vida. También es reciente el relativo reconocimiento jurídico de sus derechos laborales, aún incompleto. La investigación de la que se dio cuenta en este artículo se desarrolló antes de la pandemia y luego del cierre del PER, que nucleó a las usuarias cuyas experiencias se recuperan. Desde el acompañamiento de la implementación del PER, a través de la práctica pre-profesional de una de las autoras, se identificó una correlación entre la sobrecarga de trabajo doméstico remunerado y no remunerado y la AR, lo que debiera ser profundizado en estudios de más amplio alcance.

Si bien este estudio es de carácter exploratorio y encuentra limitaciones para establecer determinantes entre el devenir de la AR y la condición laboral de las mujeres, constituye un disparador de preguntas de investigación insuficientemente exploradas acerca de la relación entre los procesos de salud-enfermedad y las trabajadoras de casas particulares. La escasez de estadística oficial se vincula con las propias condiciones que favorecen la desprotección: la incorporación de las trabajadoras de casas particulares al sistema de riesgos de trabajo se produjo con la reglamentación de la Ley 26844, en el año 2014. Asimismo, en virtud de la prevalencia del trabajo no registrado, la información disponible representa la situación de menos de una cuarta parte de las trabajadoras, justamente aquella que, en función de su condición de trabajadoras registradas, podemos estimar como en las condiciones menos desfavorables.

Más allá de la multicausalidad y la provisoriedad de explicaciones en torno al origen de la AR, la conjunción entre sobrecarga de trabajo remunerado y no remunerado y desprotección social que experimentan las trabajadoras de casas particulares, conforma un continuum de factores desfavorables al bienestar de las mujeres diagnosticadas con AR. La condición de trabajo no registrado expone a la desprotección frente a la necesidad de ausentarse por razones de salud. Si se ausentan, corren el riesgo de sufrir descuentos de haberes y hasta de ser despedidas. Al no contar con un seguro de riesgos de trabajo, se encuentran desamparadas frente a la posibilidad de enfermedad laboral. Sin obra social, dependen exclusivamente del sistema público de salud, incapaz de responder a tiempo a la creciente demanda de atención, incluso en un contexto previo a la pandemia. Como se expuso anteriormente, en virtud de la organización del sistema sanitario argentino, la precarización laboral repercute directamente en la sobrecarga del sistema público, en tanto el desempleo y el trabajo no registrado implican la carencia de obra social -intermediaria del acceso al sistema de atención privado-. Las dificultades para acceder a la atención, que parten de la dificultad para obtener un turno médico, retroalimentan la práctica de postergación de las consultas. De esta forma, los diagnósticos son tardíos, situación que en el caso de la AR se potencia frente a la persistencia de la espacialización de la enfermedad.

Una vez diagnosticadas, el éxito del tratamiento en el paliativo del dolor y la prevención del avance de la AR, está relacionado con los denominados “factores sociales”. Es decir, la vulnerabilidad económica que impide interrumpir las tareas laborales, y la división sexual del trabajo que impone seguir siendo las principales o únicas responsables del trabajo doméstico y de cuidado no remunerado. En este escenario, el abordaje holístico e interdisciplinario del PER permitía identificar estos condicionantes y actuar en diversos niveles. En relación con el sustento económico, facilitaba el acceso a la protección social no contributiva a través de información y asesoramiento provistos por el servicio social. De este modo, podía llegar a descomprimirse la urgencia de mantener vínculos laborales que profundizaban el daño

causado por la AR y dificultaban una evolución favorable. Respecto de la distribución del trabajo doméstico y de cuidado no remunerado en el hogar, el involucramiento de la red afectiva y familiar impulsado por el PER favorecía la concientización del grupo familiar y la necesidad de reorganizar la distribución de tareas y el cuidado de la paciente. La incidencia de este factor se evidenció en la divergencia entre la evolución de las pacientes acompañadas y no acompañadas, según observaron los profesionales del PER. En términos de atención médica, la integración de los diversos aspectos paliativos y preventivos constituye un valor en sí mismo, cuyas diferencias podrían contrastarse únicamente a través del seguimiento posterior del mismo grupo luego del cierre del PER. Lo mismo puede afirmarse en torno a la atención de la salud psíquica y emocional de las pacientes, acompañadas por profesionales de la psicología y actividades complementarias centradas en la corporalidad. Este conjunto de actividades permitía, además, establecer lazos horizontales entre las pacientes diagnosticadas con AR, promoviendo la diversificación de lazos sociales y espacios vinculados con la atención de la salud que, a través del PER, trascendía el espacio del consultorio y el vínculo individual médico-paciente.

El cierre del PER es expresión de un proceso de más amplio alcance, en el marco de recortes presupuestarios que afectaron la provisión del bienestar en general y la atención sanitaria en particular. Es de estimar que el contexto de pandemia, donde se impuso la necesidad de concentrar esfuerzos en la prevención y atención de los casos de Covid-19, la continuidad de tratamientos y el acceso a diagnósticos oportunos se pudo ver afectada.⁴ La efectivización del derecho a la salud implica un conjunto de políticas públicas sanitarias y laborales. Cuando se atraviesa el proceso de enfermedad, la existencia de programas integrales como el PER constituyen un mecanismo efectivo de acceso a derechos, en virtud de la mirada integral que sostuvieron durante su funcionamiento. En ese sentido, se expresa asimismo y en línea con lo expresado por las propias usuarias, un espacio de reparación de derechos, luego de transitar situaciones de sufrimiento en el trabajo y descuido en la atención sanitaria. A través de la investigación y publicación de esta experiencia se espera contribuir, en última instancia, a su puesta en valor y recuperación como modelo de atención integral de la salud y reparación de derechos a un sector históricamente vulnerado como las mujeres trabajadoras de casas particulares.

Bibliografía

- 0223 (2021). Denuncian que desde hace más de un año no se realizan estudios ginecológicos en el CEMA ni en los CAPS. 0223 [Prensa digital]. 28 de mayo. Recuperado de <https://www.0223.com.ar/nota/2021-5-28-13-41-0-denuncian-que-desde-hace-mas-de-un-ano-no-se-realizan-estudios-ginecologicos-en-el-cema-ni-en-los-caps>
- Actis de Pasquale, E. y Lanari, E. (2015). *El mercado laboral escenario de desigualdades persistentes. Las brechas abiertas de Argentina*. En Lanari, E. y Hasanbegovi, C. Mujeres latinoamericanas. El presente en veintidós letras. Mar del Plata: Eudem. Recuperado de: <http://nulan.mdp.edu.ar/2403/1/actis-lanari-2015.pdf>
- Alejo, M., y Osorio, B. (2016). *El informante como persona clave en la investigación cualitativa*. Gaceta de pedagogía. 35. 74-85.

⁴ En mayo de 2021 la Multisectorial de la Mujer denunció la interrupción de la atención ginecológica preventiva en todo el sistema de salud municipal (0223, 2021; Quédigital, 2021).

- Angrosino, M. (2012) *La etnografía y la observación participante en la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Belmartino, S. (2002). *Los valores vinculados a equidad en la reforma de la atención médica en Argentina*. *Cadernos de Saúde Pública*. 18(4). 1067-1076. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000400012>
- Beccaria, L. y Maurizio, R. (2017) *Mercado de trabajo y desigualdad en Argentina. Un balance de las últimas tres décadas*. *Revista Sociedad*. Universidad de Buenos Aires. 37 (6). 15-41. <http://www.sociales.uba.ar/wp-content/blogs.dir/219/files/2017/08/SOCIEDAD-37-PARA-WEB.pdf>
- Canevaro, S. (2020). *Como de la familia. Afecto y desigualdad en el trabajo doméstico*. Buenos Aires: Prometeo.
- Castañera, E.; Zoraida, I. (2017) *Habitándome, Re Significación de la Corporalidad en Personas con Diagnóstico de Esclerodermia a Través de Psicoterapias Corporales Creativas y Grupales. Trabajo final de especialización en desarrollo humano*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Recuperado de: <https://repository.udistrital.edu.co/bitstream/handle/11349/5727/EspitiaCasta%c3%b1edaIngridZoraida2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cazzaniga, S. (2002). Trabajo Social e interdisciplina: la cuestión de los equipos de salud. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, (27) 9. Recuperado de: <https://www.margen.org/suscri/margen27/jorna.html>
- Cetrángolo, O. (2015). *Financiamiento fragmentado, cobertura desigual y falta de equidad en el sistema de salud argentino*. *Revista de Economía Política de Buenos Aires*. 8 (13), 145-183. Recuperado de: <http://157.92.136.232/index.php/REPBA/article/view/785/1431>
- Cerri, C. (2013). *Cuando la enfermedad anula la identidad: análisis de un caso de alzhéimer y su cuidado*. *Ankulegi. Revista de antropología social*. (17). 71-88. Recuperado de: <https://aldizkaria.ankulegi.org/ankulegi/article/view/8>
- Crenshaw, (1989). *Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics*. *U. Chi. Legal F.*, 139.
- Cutuli, R. (2017) *El tratamiento jurídico de los cuerpos productivos. El caso de la industria pesquera. Mar del Plata, Argentina. Trabajo y Sociedad*. (29). 693-705. Recuperado de: <https://www.unse.edu.ar/trabajosociedad/29%20CUTULI%20ROMINA%20Justicia%20laboral%20industria%20%20pesquera.pdf>
- Cutuli, R. (2018) *Representatividad y desigualdades interseccionales. Un análisis del debate legislativo del Régimen Especial de Contrato de Trabajo para el Personal de Casas Particulares*. Argentina, 2013. *Revista Latinoamericana de Antropología del Trabajo*. 2(4). 1-27. Recuperado de: <http://www.ceil-conicet.gov.ar/ojs/index.php/lat/article/view/411/308>
- Cutuli, R. (2020). *Un "régimen de invisibilidad" para el servicio doméstico. Las limitaciones de la inclusión durante la vigencia del Decreto-Ley 326 (Ciudad y Provincia de Buenos Aires, 1956-2013)*. *Veredas da História*. 13(1). 148-176. Recuperado de: <https://www.seer.veredasdahistoria.com.br/ojs-2.4.8/index.php/veredasdahistoria/article/view/494/321>
- Cutuli, R. (2021). *Políticas de ampliación de la seguridad social en el siglo XXI. Alcances y limitaciones de la inclusión en el régimen de casas particulares en Argentina*. En Carpenter, E. y Chávez Molina, E. *Trabajo y previsión social*. Buenos Aires: FLACSO [en prensa].
- Cutuli, R. (2021b). *¿Cualidades o cualificaciones? La enseñanza del trabajo doméstico y de cuidado en el Material de Apoyo para la formación del personal de casas particulares (Argentina, 2014)*. *Cuaderno de Relaciones Laborales* 39(1). 95-112. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.5209/crla.68210>
- Cutuli, R. y Pérez, I. (2011). *Trabajo, género y desigualdad. El caso de las empleadas domésticas en Mar del Plata, 2010-2011*. 2° Concurso Bialet Massé. La Plata: Ministerio de Trabajo de la Provincia de Buenos Aires. https://www.trabajo.gba.gov.ar/informacion/masse/2011/categoriaa/a_cutuli-perez.pdf

- Correa Carrasco, M. (2021) *Los riesgos psicosociales en el trabajo doméstico y de cuidados. Revista Jurídica de los Derechos Sociales.* 11(1),431-448. <https://doi.org/10.46661/lexsocial.5493>
- De Fazio, F. L. (2013). *Relaciones entre el Estado y los sindicatos y sus consecuencias en torno al régimen de obras sociales en Argentina: un análisis histórico-político. Salud colectiva, 9,* 301-315. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/sciol/v9n3/v9n3a03.pdf
- Dube, SR, Fairweather, D., Pearson, WS, Felitti, VJ, Anda, RF y Croft, JB (2009). *Estrés infantil acumulativo y enfermedades autoinmunes en adultos. Medicina psicosomática , 71 (2),* 243-250. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181907888>
- Esquivel, V. (2009) *Usos del tiempo en la ciudad de Buenos Aires. Los polvorines: UNGS.*
- Foucault, M. (2001) *El nacimiento de la clínica.* Buenos Aires: FCE.
- Friedan, B. (2016). *La mística de la feminidad.* Madrid: Cátedra.
- Gorban, D. y Tizziani, A. (2018). *¿Cada una en su lugar? Trabajo, género y clase en el servicio doméstico.* Buenos Aires: Biblos.
- Groisman, F. A., & Sconfienza, M. E. (2013). *El servicio doméstico en Argentina. Particularidades y desafíos de un sector relegado (2004-2012).* Carta Económica y Regional Universidad de Guadalajara. 14 (3). 151-172. <http://www.revistascientificas.udg.mx/index.php/CER/article/view/5497/0>
- Hart, K. (2001). *“La articulación de consumo y el nivel de vida”. En Sen, A. El nivel de vida.* 104-142. Madrid: Editorial Complutense.
- Hochschild, A. (1989) *The second shift.* New York: Viking.
- INDEC (2013) *Encuesta Nacional de Usos del Tiempo.* Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Ministerio de Economía.
- Levy, L. (1979). *Processes and activities in groups. En M. Lieberman, y L. Borman (Eds.), Selfhelp groups for coping with crisis: origins, members, processes and impact (234-271).* San Francisco. Jossey-Bass.
- Ley 26844 (2013). *Régimen especial de contrato de trabajo para el personal de casas particulares. 3 de abril.* Buenos Aires, Argentina: Congreso de la Nación. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/210000-214999/210489/norma.htm>
- Lo Vuolo, R. (2007). *Un siglo de previsión social. En Torrado, S. (comp.). Población y bienestar en la Argentina del primero al segundo centenario.* Una historia del siglo XX. Tomo II. Buenos Aires: Ed. Edhasa.
- Lobera, J.; García Sainz, C. (2014). *Identidad, significado y medición de las amas de casa. Quaderns de psicologia. International journal of psychology.* 16 (1). 213-26. Recuperado de: <https://raco.cat/index.php/QuadernsPsicologia/article/view/292574>
- López Mourelo, E. (2020) *LA Covid-19 y el trabajo doméstico en Argentina.* Buenos Aires: OIT. Recuperado de: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos_aires/documents/publication/wcms_742115.pdf
- Martínez, Y. (2021) *Trabajo Precario y Salud Precaria.* Lic. En Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.
- Menéndez, E. (1998). *Modelo médico hegemónico: reproducción técnica y cultural.* Natura Medicatrix: Revista médica para el estudio y difusión de las medicinas alternativas. (51). 17-22. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4989316>
- Menéndez, E. L. (2005). *El modelo médico y la salud de los trabajadores. Salud colectiva, 1 (1).* 9-32. Recuperado de: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/sciol/v1n1/v1n1a02.pdf
- Menéndez, E. (2020) *Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. Salud Colectiva [online].* v. 16. E2615. Recuperado de: <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615>.

- Muñiz Terra, L. (2012) *Carreras y trayectorias laborales. Una revisión crítica de las principales aproximaciones teórico-metodológicas para su abordaje*. Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales, 2 (1), 36-65. Recuperado de: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.5218/pr.5218.pdf
- Nalbandian, G. y Kovats, S. (2005). *Estrogen, immunity & autoimmune disease*. Current Medicinal Chemistry-Immunology, Endocrine & Metabolic Agents, 5(1), 85-91. Recuperado de: <https://doi.org/10.2174/1568013053005418>
- Olivera Magaña, F. (2015). *La enfermedad como signo de identidad. En Pedagogía de lo corporal: el aprendizaje de las emociones en los niños*. México DF: Bonilla Artigas Editores. Recuperado de: <http://digital.casalini.it/4536777>
- ONU (2008) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York: Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Paz, J. (2020) *Introducción al estudio de la segregación ocupacional por género en la Argentina*. Working Papers 10, Red Nacional de Investigadores en Economía (RedNIE). Recuperado de: <https://ideas.repec.org/p/aoz/wpaper/10.html>
- Pérez, I. (2012). *El hogar tecnificado. Familia, género y vida cotidiana, 1940-1970*. Buenos Aires: Biblos.
- Pérez, I. (2015). *Una línea fluctuante. El servicio doméstico y el régimen de accidentes de trabajo. (Argentina, 1915-1956)*. Estudios Sociales. 49 (2). 155-182. Recuperado de: <https://www.relatsargentina.com/documentos/RA.1-Genero/RELATS.A.en.Mujer.TrabHogar.Perez.pdf>
- Pérez, I. Cutuli, R. y Garazi, D. (2018) *Senderos que se bifurcan. Derechos laborales y servicio doméstico en la Argentina del siglo XX*. Mar del Plata: Eudem.
- Quedigital (2021). *Denuncian recorte en programas de salud sexual y reproductiva en Mar del Plata*. Qué digital [prensa digital]. 29 de mayo. Recuperado de: <https://quedigital.com.ar/sociedad/denuncian-recorte-en-programas-de-salud-sexual-y-reproductiva-en-mar-del-plata/>
- Radin, M. (1996) *Contested Commodities*. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Stojanovich, L. y Marisavljevich, D. (2008). *Stress as a trigger of autoimmune disease*. Autoimmunity reviews, 7(3), 209-213. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2007.11.007>
- Theidon, K. (2003). *Disarming the Subject: Remembering War and Imagining Citizenship in Peru*. Cultural Critique, University of Minnesota Press. 54. 67–87. Recuperado de: <http://www.jstor.org/stable/1354659>.
- Vasilachis de Gialdino, I. (1997) *La construcción de representaciones sociales: discurso político y prensa escrita. Un análisis sociológico, jurídico y lingüístico*. Barcelona: Gedisa
- Vignolo, J.; Vacarezza, M.; Álvarez, C. & Sosa, A. (2011). *Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud*. Archivos de Medicina Interna, 33(1), 7-11. Recuperado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003&lng=es&tlng=es
- Wainerman, C. (2005) *La vida cotidiana en las nuevas familias. ¿Una revolución estancada?* Buenos Aires: Lummieri.
- Williams, J. (2000) *Unbending Gender: why family and work conflict and what to do about it*. Nueva York: Oxford University Press,

Listado de entrevistas citadas

Entrevista a Alicia (2019). Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Daniela (2019). Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Gustavo y Malvina (2019). Reumatólogos del CEMA. Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Josefina (2019). Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Marcela (2019). Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Martina (2019). Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Mirta (2019). Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Ofelia (2019). Terapeuta Ocupacional del CEMA. Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.

Entrevista a Tamara (2019). Trabajadora social del CEMA. Realizada por Yesica Martínez. Mar del Plata, Argentina.