

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA**

**LA ORGANIZACIÓN DE AUTOAYUDA: UN SISTEMA
DE RECIPROCIDAD EN EL SECTOR DE SALUD.
ESTUDIO DE CASO**

Memoria para optar al Título Profesional de Antropóloga

MARCELA ROCCA CAÑÓN

Profesor Guía: MARIO RADRIGÁN RUBIO

Santiago, Chile
Enero de 2004

**Dedicado a
María Antonieta Cañón y Marco Antonio Rocca,
mis padres, grandes navegantes y
aventureros de la naturaleza humana.**

Agradecimientos

Agradezco en forma especial a todos los miembros de la organización Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos (JAEN) del Hospital San Juan de Dios que en forma tan generosa colaboraron en esta investigación. Asimismo a los miembros de otros grupos de autoayuda y organizaciones que me facilitaron su cooperación.

“El sistema andino de reciprocidad implica compromiso mutuo, quién recibe un beneficio queda en deuda con el otro. Además la reciprocidad andina no significa igualdad absoluta, por el contrario, es posible porque quién tiene más puede proteger al desvalido, y éste aportarle su lealtad, objetivamente sirve para hacer menos hiriente la desigualdad existente”.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO PRIMERO	
IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	11
1.1. Tema de investigación	11
1.2. Identificación del problema	11
1.3. Justificación y Fundamentación del Problema	11
1.3.1. Explicación de motivaciones personales en torno al tema	11
1.3.2. Relevancia del problema práctica y/o teórica	14
1.3.3. Identificación de los destinatarios posibles de los resultados de la investigación	14
1.3.4. Identificación de estudios anteriores referidos al tema y problema	14
1.4. Objetivos	19
CAPÍTULO SEGUNDO	
MARCO TEÓRICO	21
2.1. Paradigma o Teoría cognitiva	21
2.2. Elementos tendientes a la elaboración de una teoría de la reciprocidad	23
2.3. Reflexión sobre elementos de la antropología médica Y el desarrollo de base.	31
2.4. Elementos de reflexión sobre la acción colectiva, la participación social, el capital social y el tercer sector	33
2.5. Desarrollo de modelo teórico conceptual utilizado	43
CAPÍTULO TERCERO	
MARCO METODOLÓGICO	45
3.1. Identificación de la orientación metodológica general	45

3.2. Presentación de los instrumentos específicos utilizados, justificación y caracterización de las técnicas usadas	46
3.3. Universo de estudio e identificación de la muestra	51
3.4. Plan de trabajo y cronograma	51
CAPÍTULO CUARTO	
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS DATOS	53
4.1. El entorno geográfico-social	53
4.1.1. El concepto de comunidad barrial	53
4.1.2. El barrio Yungay	53
4.1.3. Cuando el barrio era más hacia fuera	56
4.1.4. Cuando el barrio se volcó hacia adentro	58
4.1.5. La reapropiación de los espacios públicos y sociales en el barrio	59
4.2. Reciprocidad y grupos de autoayuda	60
4.2.1. Articulación del sistema de reciprocidad	60
4.2.2. Un prototipo de vinculación territorial-local en red en la comunidad barrial	62
4.2.3. Reciprocidad simétrica	62
4.2.4. Reciprocidad asimétrica	63
4.2.5. Reciprocidad simétrica entre organizaciones similares	64
4.2.6. Red de apoyo en la comunidad hospitalaria	65
4.2.7. Reciprocidad informal ocasional	68
4.2.8. Reciprocidad institucional asimétrica	68
4.2.9. Servicios de capacitación	69
4.3. La lógica del sistema de reciprocidad	70
4.3.1. Carácter del sistema de reciprocidad estudiado	70
4.3.2. Procesos de constitución de identidades y grupos de autoayuda	73
4.3.3. Ejes de identidad social	78
4.3.4. Autodefinition y características de organización social de los grupos de autoayuda	79
4.4. Caracterización de algunos grupos de autoayuda	83
4.5. Aplicación de los instrumentos de análisis	100
4.5.1. Entrevista grupal	100
4.5.2. Análisis de las entrevistas a la luz de categorías	101
4.5.2.1. Motivaciones para asociarse. De lo instrumental a lo transformador	102
4.5.2.2. Acción colectiva y sanciones a los no cooperantes	102
4.5.2.3. Poder	103
4.5.2.4. Estrategias de continuidad en el tiempo	103
4.5.2.5. Los líderes	104

4.5.2.6. Delegar	104
4.5.2.7. Sentidos velados personales en torno a la enfermedad	104
4.5.2.8. Sentidos velados colectivos	105
4.5.2.9. Transformación positiva de los sentidos velados	106
4.5.2.10. La exclusión	106
4.5.2.11. Proyecciones en cuanto al grupo	106
4.5.2.12. Proyecciones personales	107
4.5.3. La observación participante	107
4.5.4. Historia de vida	108
CAPÍTULO QUINTO	
CONCLUSIONES	111
BIBLIOGRAFÍA	116
ANEXOS	123

ÍNDICE DE CUADROS

CUADRO 1:	Tipos de intercambio	29
CUADRO 2:	Características de los intercambios recíprocos	29
CUADRO 3:	Formas de intercambio recíproco de servicios en sociedades andinas del Perú	31
CUADRO 4:	Cronograma de trabajo	52
CUADRO 5:	Factores que contiene el sistema de reciprocidad en grupos de autoayuda	72
CUADRO 6:	Lógica de un sistema de reciprocidad en el grupo de autoayuda JAEN	73
CUADRO 7:	Ejes de identidad social de grupos de autoayuda	79
CUADRO 8:	Resultados del FODA para el autodiagnóstico de JAEN	101
CUADRO 9:	Grupos de autoayuda de base en la Región Metropolitana	125
CUADRO 10:	Algunos grupos de autoayuda asociados a organizaciones de segundo grado	127

RESUMEN

En esta memoria de título se intenta identificar, caracterizar y comprender a las organizaciones de autoayuda del sector salud en un barrio de ingresos bajos en Santiago, a partir de la reciprocidad, uno de los principios dominantes que los orienta. Se analiza la teoría del don desde su formulación por Mauss, hasta la activa revisitación actual y nuevos textos a que ha dado lugar. Se tiene en cuenta la crítica metodológica que aduciendo una posible carencia de carácter interpretativo le quitaría el carácter de teoría; se concluye que teoría o no, el ensayo sobre el don constituye un cuerpo de ideas del cual se desprenden gran parte de las reflexiones sobre la reciprocidad. Basándose en Mayer y Alberti se analiza la reciprocidad como una base fundamental del sistema andino de relaciones económicas y sociales, el que en el siglo veinte tuvo una manifestación en Chile principalmente a través de la cultura aymara.

Entre las teorías o áreas temáticas seleccionadas como vinculadas a la visión antropológica de la reciprocidad, se considera el planteamiento del tercer sector de la economía, el de la participación, y el de los movimientos sociales y la acción colectiva.

Se utiliza la metodología de orden cualitativo propia de la antropología. La estrategia metodológica está diseñada en relación al trabajo de campo que consiste en el estudio de una organización voluntaria de autoayuda que, como otras de ese tipo en el área de la salud, constituyen unidades sociales pequeñas pero susceptibles de un enfoque desde la antropología. En la presente investigación se hace una primera aproximación a los sistemas de reciprocidad urbanos, a través de una mirada antropológica a las organizaciones voluntarias de autoayuda. Se trata de hacer una reflexión acerca de las identidades en construcción de una organización social de base, como es el grupo de autoayuda Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos (JAEN) del Hospital San Juan de Dios, inserto en el mundo urbano, para saber cuales son los principios fundamentales sobre los cuales estos grupos construyen su identidad.

No se ha pretendido hacer una etnografía completa de los grupos de autoayuda, sino solamente dimensionar algunos aspectos de éstos, tampoco efectuar un estudio sobre otras organizaciones voluntarias a pesar de su relevancia.

Son identificadas las características de los grupos de autoayuda que actúan en el barrio Yungay, los antecedentes y objetivos del grupo JAEN, su gestión interna y logros, privilegiando siempre aquellos aspectos que inciden en su eje de identidad y en su lógica de reciprocidad. Se constata que su funcionamiento trata de alcanzar la consolidación de una estrategias de vida en torno a la enfermedad y a su superación con un aporte cultural y social de los pacientes y sus familiares organizados como grupo de autoayuda. La reciprocidad en el grupo estudiado y en otros relacionados, se da sobre estructuras afectivas de amistad, familia, compadrazgo, compromiso e identidad. Sus motivaciones fundamentales no se relacionan mucho con el interés de lo inmediato, de lo económico y en general de lo tangible.

INTRODUCCIÓN

La investigación que presentamos a continuación se nutre de los aportes de la disciplina antropológica en su constante preocupación por estudiar la naturaleza humana, manifestada en distintas dimensiones de la cultura. Los intentos de la antropología por avanzar en la búsqueda de interpretaciones para la conducta humana, han alentado muchos trabajos tanto teóricos como prácticos.

Creemos que la ciencia antropológica tiene un lugar en las sociedades modernas complejas, y que uno de los elementos fundamentales que lo configura es el rescate de lo pequeño, de lo cotidiano, de lo mundano, de como se van articulando las respuestas para el nuevo mundo que estamos creando. El entendimiento de estas realidades, su conocimiento, nos acercan a las personas, a los grupos, a las organizaciones que mediante la acción colectiva día a día construyen cultura.

Esta memoria de título tiene que ver con el estudio de la realidad urbana local a través de la asociatividad y cooperación que se produce en grupos gestados por personas que se orientan a la resolución de problemas instrumentales pero que, a la vez, tienen una cosmovisión de mundo trascendente.

Mediante el estudio de una organización local urbana –un grupo de autoayuda- se tejen redes con el mundo comunitario en que ésta se encuentra inserta y se extrapola con otras realidades locales dentro de nuestro medio urbano. En el entramado de relaciones entre una organización y otra fluyen aspectos relevantes de la cultura, que recogeremos, identificaremos y analizaremos. La comunidad hospitalaria y la comunidad barrial acogen grupos que provienen de áreas distantes, rurales, semi-rurales, junto a las urbanas de escasos recursos que confluyen a un espacio social que poco a poco es transformado por sus propias acciones. A pesar de las consecuencias de la modernidad y la globalización en lo que se refiere a exclusión social que, en la últimas décadas se ha vivido de una manera especialmente dura en los países en desarrollo, las organizaciones de base surgen y resurgen por diversas motivaciones. En esta investigación se trata de un tipo de ellas vinculadas -como ya se dijo- a las realidades del barrio y de la salud.

Las referencias a “grupo de autoayuda”, numerosas en el texto, deben entenderse hechas a los grupos de autoayuda que actúan en el sector de la salud, a menos que se explicita expresamente una acepción más amplia.

CAPÍTULO PRIMERO

IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

1.1 Tema de Investigación

La organización de autoayuda como sistema de reciprocidad. Estudio de caso.

1.2 Identificación del problema

¿De qué manera se relaciona la reciprocidad con organizaciones voluntarias de autoayuda en el sector de la salud, en un barrio predominantemente de bajos ingresos de Santiago de Chile?

1.3 Justificación y Fundamentación del Problema

1.3.1 Explicitación de motivaciones personales en torno al tema

Nuestro interés por las organizaciones voluntarias surge después de un trabajo de campo de cuatro meses de duración durante el año 2002, realizado para ACHV (Asociación Chilena de Voluntarios) donde tomamos contacto con el voluntariado de salud en hospitales públicos en la Región Metropolitana. Se pudo constatar que en la Región analizada el número de organizaciones y de voluntarias es grande y representa un considerable esfuerzo de muchas personas.

En los últimos años la Organización de las Naciones Unidas ha unificado conceptos en torno al voluntariado a nivel internacional: “El voluntariado es un componente importante de toda estrategia encaminada a la reducción de la pobreza, al desarrollo sostenible y a la integración social, en particular mediante la superación de la exclusión y la discriminación social”¹. Al mismo tiempo ha reconocido expresamente la responsabilidad de los gobiernos de elaborar estrategias y programas amplios de apoyo a las actividades voluntarias. Nos interesó acercarnos a la reflexión teórica que hay en torno al tema del voluntariado y su inserción con la participación social de la ciudadanía.

Al intentar perfilar algunas de las características de las voluntarias de salud, afloró la autopercepción de lo que es para ellas la esencia de la labor voluntaria: el servicio a los demás. Las voluntarias se perciben a sí mismas como dadoras, intercesoras y abnegadas. Este dar incondicional, sin recibir nada a cambio, nos llevó a una reflexión sobre los intercambios recíprocos que se producían entre el voluntariado de salud y sus beneficiarios; relación no necesariamente simétrica y que, en ocasiones, resulta en un refuerzo, deseado o no, de una jerarquía social ya existente. Nuestra conclusión fue que estos intercambios y el sistema de reciprocidad que se pone en marcha en este tipo de voluntariado no es del todo simétrico. Las personas que dan (las voluntarias) están en una situación socioeconómica y posicional distinta a sus beneficiarios (enfermos y sus familiares). Se da y no se recibe nada

¹ Naciones Unidas. 2001. Resolución 39/12 de la Comisión de Desarrollo Social titulada “El voluntariado y el desarrollo social”.

material, pero el hecho de dar genera una gratificación intangible que es la satisfacción íntima y, al mismo tiempo, otorga y articula a quienes forman parte de estas organizaciones de voluntariado una red social que posibilita -mediante la participación- una inclusión social a través de esta vía.

Este hecho nos llevó, también, a observar otro tipo de organizaciones de distinto carácter: los grupos de autoayuda. Aquellos que desarrollan una acción colectiva orientada a la resolución de problemas instrumentales prácticos. A la forma de superar problemas colectivos y la opción por parte de los individuos de alternativas de comportamientos de cooperación. Los grupos de autoayuda a los que nos referiremos son grupos vinculados por algún problema de salud, están integrados por enfermos que padecen una misma enfermedad o por sus familiares.

“La autoayuda de los pacientes ... es una posibilidad terapéutica psicosocial de relevancia”.² “Los grupos de autoayuda sirven para ofrecer a quienes padecen de un mismo mal la posibilidad de manifestarse y retroalimentarse con las experiencias de sus pares. La experiencia compartida ayuda a vencer temores y a comprender situaciones que se estén viviendo. Cada cual comienza, sin duda, a conocerse mejor y a conocer más la enfermedad. En el caso de las enfermedades progresivas es posible ir anticipando situaciones y formas de encararlas. La actividad grupal facilita, además, los vínculos con instituciones relacionadas con la enfermedad, de manera de estar al día en materia de investigaciones y novedades”.³ “Los grupos de autoayuda están constituidos por personas que se unen en función de una patología. Es una agrupación que presta lazos de ayuda afectiva; en donde se trabaja juntos, se hablan cosas comunes, se tiene una convivencia y se organizan para hacer cosas que van más allá de su patología. La preocupación inicial para formar grupos de autoayuda nace de una base clínica, pero se transforma en una necesidad psicosocial”.⁴ En Chile la realidad de los grupos de autoayuda tiene distintas dimensiones, hay casos en que el trabajo fuerte con estos grupos nace en los consultorios, ya que en ellos están los programas más estables; están en contacto los pacientes en forma más permanente. En otros casos ello ocurre en los hospitales públicos.

En España, en las diferentes Comunidades Autónomas funcionan “grupos de autoayuda mutua”, que “están creados e impulsados por personas que padecen o han padecido algún problema de salud o de otra naturaleza ... suelen realizar reuniones periódicas, ofrecen información, facilitan la recuperación, permiten compartir experiencias y situaciones comunes. Todo ello desinteresadamente. Constituyen un recurso que puede ser de utilidad”.⁵

² Devilat, Marcelo. 2000. “La epilepsia en Latinoamérica. Epilepsia 2000. Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia”, Septiembre 2000. Santiago de Chile.

³ Datasalud. 2001. “Conozca como funcionan los grupos de autoayuda”. [en línea] <<http://www.datasalud.com.ar/POR-QUE.htm>> [consulta: 3 Marzo 2003].

⁴ Entrevista a Claudia Figueroa, Asistente Social, Encargada de Atención al Usuario. Hospital del Salvador. Santiago de Chile, 19 Agosto 2003.

⁵ Clínica de la ansiedad. 2003. “Grupos de autoayuda”. Barcelona. [en línea] <<http://clinicadeansiedad.com/documentos.asp?doc=63>> [consulta: 3 Marzo 2003].

En México los grupos de autoayuda son definidos como “Un foro en donde los individuos que comparten un problema o situación similar, ventilan emociones y sentimientos, intercambian experiencias y se brindan apoyo mutuo”⁶. Se hace la distinción entre los propios pacientes que experimentan la enfermedad, los familiares y la percepción del resto de la comunidad. “El grupo de autoayuda para los familiares, amigos o vecinos, es una reunión de personas que cuidan a un familiar de cualquier edad que presenta una discapacidad, reto o enfermedad. El propósito de este grupo es el de proporcionar apoyo a sus integrantes y de esta manera permitirles, sobrellevar mejor la situación que les aqueja a través de: compartir sus sentimientos y experiencias; aprender más acerca de la discapacidad, reto o enfermedad y el cuidado que implica este problema o circunstancia, ofreciéndole al individuo la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las decisiones que tiene que tomar; escuchar a otros para compartir sentimientos y experiencias similares; ayudar a otros, intercambiar ideas, información y brindar apoyo; aprender a resolver problemas; ofrecer al cuidador un descanso y una oportunidad de salir de la casa; fomentar en los familiares el cuidado personal, salvaguardando así su salud y bienestar; saber que no son los únicos y por lo tanto que no están solos”.⁷

“Los grupos de autoayuda surgen en Estados Unidos en 1935 a iniciativa de los fundadores de Alcohólicos Anónimos, quienes convencidos de que sólo a través de la fuerza que se da al interior de un grupo y de cada individuo se pueden combatir retos y enfermedades”.⁸

En el caso específico de la epilepsia, en Chile, la Liga Chilena contra la Epilepsia, ofrece a los “Grupos de Autoayuda integrados por personas con epilepsia y sus familias, sesiones semanales de intercambios de experiencias respecto a la epilepsia. A través de pautas de comportamiento se busca incentivar la autoconfianza y autovaloración en quienes presentan la enfermedad.”⁹

En Chile, al igual que en México, la existencia de grupos de autoayuda no se restringe a los grupos vinculados a los hospitales públicos y consultorios, sino también a agrupaciones independientes y a programas especiales dentro de una Institución. Existe, por ejemplo, por parte de la Ergonomía –que es el conocimiento interdisciplinario aplicado al trabajo humano, que permite alcanzar condiciones laborales de máximo bienestar biológico, psíquico, social y ambiental-, la labor de impulsar grupos de autoayuda.¹⁰ También hay un movimiento, llamado Programa Amor Exigente, basado en grupos de autoayuda de padres de hijos con problemas conductuales y/o de uso de drogas para ayudar en su tratamiento y rehabilitación.

⁶ “Manual de Grupos de Autoayuda. Sugerencias para organizar, establecer y dirigir grupos de autoayuda”. México. [en línea] < <http://www.equidad.df.gob.mx/cuerpo/libros/adultomayor/autoayuda.pdf>> [consulta: 18 Septiembre 2003].

⁷ Op. cit. p. 11.

⁸ Op. cit. p. 11.

⁹ Liga Chilena contra la Epilepsia. 2003. “Grupos de Auto-Ayuda”. Santiago de Chile [en línea] <http://www.ligaepilepsia.cl/demo/grupos_ayuda.htm> [consulta: 4 Julio 2003].

¹⁰ Figueroa, María Eugenia. S.d. c.2001 “La Ergonomía en Chile: Tres décadas de desarrollo”. Santiago de Chile. [en línea] <http://www.ergonomia.cl/chile30.pdf>> [consulta: 4 Octubre 2003].

En la presente tesis se recoge nuestro interés sobre los principios de reciprocidad que se ponen en juego en los grupos de autoayuda que surgen espontáneamente, dirigidas por líderes que motivan a la formación y fortalecimiento de sus acciones. Hemos aplicado nuestra observación y análisis a organizaciones en comunidades urbanas. Nuestra aproximación es desde algunos enunciados de la antropología cognitiva. Se pretende dar cuenta de como estos grupos se conforman, de los criterios que norman los principios de su lógica de reciprocidad, de lo que los articula y del autoreconocimiento que tienen, para, a partir de allí, construir un modelo de identidad intersubjetiva.

1.3.2 Relevancia del Problema práctica y/o teórica

La relevancia teórica del problema de investigación la situamos en relación al aporte que podemos ofrecer en relación a caracterizar una categoría de organización social desde la antropología e identificar relaciones de reciprocidad social que se dan fuera del marco de la familia y el parentesco. Abarcar estas relaciones más extendidas en una de las organizaciones de la sociedad moderna, donde las motivaciones para actuar colectivamente son de un orden distinto al meramente económico-productivo.

El problema de investigación tiene también relevancia práctica al entregar conocimientos para lograr situar a los grupos de autoayuda en un marco de participación social más continua, con capacidad de generar y enfrentar un modo de gestión organizacional específico, aprovechando, a la vez, el conocimiento práctico que ellos tienen para reforzar el objetivo de participación en el área de la salud.

1.3.3 Identificación de destinatarios posibles de los resultados de investigación

Los resultados de la investigación están dirigidos a la comunidad académica universitaria, para reforzar el conocimiento de la realidad de este tipo de organización social que son los grupos de autoayuda.

También a los voluntariados de salud, a los que trabajan en forma directa con los grupos de autoayuda, y a los que se relacionan de alguna manera con ellos o perciben sus efectos.

A los mismos grupos de autoayuda para facilitar la labor de tener un antecedente recopilado sobre características de sus organizaciones y conocer de grupos similares y colaborar en alguna medida con su propia autoidentificación.

Además, es un destinatario posible la comunidad barrial, representada en sus organizaciones comunitarias, especialmente las que están en contacto con la comunidad hospitalaria a través de los grupos de autoayuda o de voluntariados.

1.3.4 Identificación de estudios anteriores referidos al tema y problema

Por su carácter de elementos constitutivos del tema o por su importante influencia sobre él se referirán estudios anteriores chilenos o del exterior sobre aspectos tales como los

sistemas organizacionales; los grupos de autoayuda; el voluntariado; y, la participación social, entre otros.

No existen muchos estudios en Chile referentes a los grupos de autoayuda como un sistema organizacional. Sí hay una bibliografía más amplia en cuanto a los grupos sociales como sistemas organizacionales y aspectos relativos a la cultura organizacional. Para la disciplina antropológica en Chile ha sido relevante el aporte reflexivo con elementos de la Teoría General de Sistemas realizado por Arnold y Rodríguez. En él se entienden y analizan los sistemas sociales a través de una evolución sociocultural, lo que ha producido “una diferenciación de tipo segmentario a una sociedad funcionalmente diferenciada en subsistemas especializados”¹¹. Se distingue distintos niveles de construcción sistémica; sociedad, organización e interacción, que no son fácilmente apreciables en la práctica social. Existen formas de reducción de complejidad en las sociedades modernas como la diferenciación vertical en sistemas interaccionales, sistemas organizacionales y sistema societal. Se entienden los sistemas organizacionales como sistemas que se componen de decisiones; el sistema organizacional se constituye en relación a su entorno y se acopla a éste. No son las organizaciones sociales entidades aisladas, “las organizaciones son sistemas autopoyéticos de decisiones que se encuentran en acoplamiento estructural permanente con su entorno.”¹² Es la propia estructura y conformación de las organizaciones la que posibilita su cambio de estado o transformación. En este sentido las organizaciones son dinámicas y adaptables.

Existen algunos trabajos más bien descriptivos y de utilidad práctica sobre los grupos de autoayuda elaborados por asistencia social, que corresponden a esfuerzos personales por sintetizar conocimientos y contar con una fuente de información para los usuarios del hospital.¹³

“En muchos países la ayuda mutua o autoayuda es el principal sistema de apoyo social y económico para la mayoría de la población. En la Argentina son comunes las organizaciones barriales que prestan servicios comunitarios, así como los grupos de autoayuda que brindan apoyo y asistencia a personas que sufren cierto tipo de enfermedades o dolencias”.¹⁴ No tenemos suficiente información sobre la relevancia que adquieren los grupos de ayuda mutua a lo largo de Chile.

Dentro del ámbito descriptivo e informativo hay revistas y periódicos publicados por los mismos grupos de autoayuda en torno a su labor y objetivos, escritos por los pacientes y dirigidos hacia la comunidad.¹⁵ Algunas de estas organizaciones no siempre

¹¹ Rodríguez, Darío y Arnold, Marcelo. 1999. “Sociedad y teoría de sistemas”. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.

¹² Op. cit. P. 161.

¹³ Hospital del Salvador. 2001. “Manual de organizaciones locales: Voluntariados, grupos de autoayuda y agrupaciones religiosas”. Hospital del Salvador. Santiago de Chile.

¹⁴ Bertucci, Juliana. 2002. “Voluntariado y sociedad civil en la Argentina” [en línea] <<http://www.cambiocultural.com.ar/investigación/voluntarios.htm>> [consulta: 8 Enero 2004].

¹⁵ JAEN (Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos) Hospital San Juan de Dios. 2002. “Nuestro Boletín”. Santiago de Chile.

cuentan con un registro; muchas veces su carácter relativamente más informal las hace aparentemente más vulnerables en cuanto a su permanencia en el tiempo.

Como los grupos de autoayuda pueden también ser caracterizados como organizaciones voluntarias¹⁶, cabe mencionar someramente algo de la literatura referida al voluntariado. En Chile, en un nivel académico se dispone de una investigación antropológica reciente sobre el voluntariado que apunta a señalar bases teóricas sobre las cuales se puede estudiar este fenómeno.¹⁷ Por otra parte un estudio encargado por la División de Organizaciones Sociales del Ministerio Secretaría General de Gobierno contiene una descripción y enumeración de diversos voluntariados existentes en el país.¹⁸ Con ocasión de la celebración del Año Internacional del Voluntario en 2002 se produjo material ad-hoc por diversas organizaciones. Hasta ahora la referencia específica a los grupos de autoayuda es generalmente omitida de estas investigaciones e informes. Una excepción la constituye el Mapa Nacional de Asociatividad preparado por el PNUD¹⁹ que incluye expresamente a los “grupos de autoayuda” entre las organizaciones de las áreas de Educación, Salud y Vivienda.²⁰

En el exterior las publicaciones sobre el voluntariado son numerosas, especialmente en España y Francia; también en la Argentina y otros países.

Una visión distinta en relación a organizaciones voluntarias es aquella que sitúa al voluntariado dentro de un contexto socio-político, bajo la denominación de “voluntariado de marginación social” u otras similares. Para Falcón el voluntariado está llamado a ir transformando las estructuras y las causas que producen la marginación social, además de las meras tareas de asistencia, cuidado y promoción directa de los excluidos.²¹ Según este autor el voluntariado de acción social comparte muchos elementos de los llamados “nuevos movimientos sociales”. Siguiendo a Riechmann, quien habla desde la perspectiva de la sociología del conocimiento de la importancia de los movimientos sociales para la producción social²², Falcón apunta que algunas de las características del voluntariado de

“Espiga-Onda de Apadene. La voz de personas con epilepsia y su familias”. Hospital Luis Calvo Mackenna. Santiago de Chile.

“Amor y Esperanza”. 2003. Revista de la Agrupación de Padres. Hospital Luis Calvo Mackenna. Santiago. No.1, Septiembre de 2003.

¹⁶ En este sentido Nanda define: “Asociación voluntaria: Grupos sociales basados en la membresía voluntaria que se encuentran típicamente en sociedades modernas y complejas”. Nanda, Serena. 1982. “Antropología Cultural. Adaptaciones Socioculturales”. México: Wadsworth International; Iberoamérica”.

¹⁷ Rojas, Gabriel. 2002. “Bases teóricas para la investigación del Voluntariado”. Tesis de Licenciatura en Antropología Social. Universidad de Chile. Santiago de Chile.

¹⁸ Alcalá Editores. 2002. “Voluntariado en Chile: Lo plural y lo diverso”. Santiago: Ministerio Secretaría General de Gobierno, Dirección de Organizaciones Sociales.

¹⁹ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 1999. “Mapa Nacional de Asociatividad”. Santiago de Chile: PNUD.

²⁰ En “Voluntariado en Chile: Lo plural y lo diverso”, antes citado, se incluye entre las menciones al Mapa Nacional de Asociatividad, una que incluye a los grupos de autoayuda.

²¹ Falcón, Enrique. 1997. “Dimensiones políticas del Voluntariado de la promoción al cambio de estructuras”. Barcelona: Cristianisme i Justicia. [en línea] <<http://www.fespinal.com/espinal/castellano/visua/es79.htm>> [consulta: 5 Junio 2003].

²² Riechmann, Jorge y Fernández Buey, Francisco. 1994. “Redes que dan libertad. Introducción a los nuevos movimientos sociales”. Barcelona: Editorial Paidós.

marginación serían: i) el universalismo; ii) la participación de base orientada al servicio de intereses precisos, como una estrategia de autorregulación colectiva orientada a devolver capacidad de intervención pública a la sociedad civil y a la ciudadanía de base; iii) la autogeneración en movimiento; iv) la afectividad dinámica; v) la iniciativa desde abajo; vi) la durabilidad problemática, la discontinuidad, el carácter transitorio o perecedero; vii) grupos caracterizados por una composición social heterogénea y por una estructura descentralizada y antijerárquica en el seno de los colectivos de base en que se encarnan, siendo en ellos habituales bajos niveles de institucionalización y profesionalización, desde los que se desconfía de lo excesivamente burocrático y de los liderazgos carismáticos; viii) además, es característico del voluntariado un conjunto plural de objetivos concretos y estrategias muy diferenciadas.

Naciones Unidas destaca la importancia social, política y económica del voluntariado, señalando que su beneficio principal consiste en contribuir a la formación de capital social, fomentando “la confianza entre los ciudadanos” y la “elaboración de normas de solidaridad y reciprocidad, indispensable para la estabilidad de las comunidades. “El ofrecimiento voluntario del tiempo y el esfuerzo propios para ayudar a otros es un impulso humano básico. El servicio voluntario desempeña una función indispensable en la preservación de la estabilidad y la cohesión de las sociedades y hace una importante contribución económica que casi siempre pasa inadvertida. También reporta beneficios a las personas que tienen la oportunidad de prestar ese servicio. Ayuda a ampliar las redes sociales, económicas y culturales, aumenta la autoestima, satisface las necesidades individuales de aprender los unos de los otros., facilita la adquisición de conocimientos y experiencias y amplía así las opciones de empleo.”²³

Agrega el Secretario General de las Naciones Unidas que: “El concepto tradicional del voluntariado como servicio puramente altruista se está transformando y dando paso a otro caracterizado por beneficios para todas las partes interesadas, es decir, la reciprocidad”²⁴. El apoyo al voluntariado, entonces, no es un fenómeno nuevo, lo que ha cambiado es el enfoque estratégico que se le está dando a la actividad voluntaria. Los beneficiarios dejan de ser actores pasivos para transformarse junto con los voluntarios en un puente entre un sector de la sociedad y otro. El voluntariado es una forma de conducta social muy arraigada en las sociedades modernas.

Existen varios estudios referidos a la filantropía, pero escapan a la especificidad que nos preocupa²⁵, salvo cuando ésta se vincula con la denominada “Responsabilidad Social Empresarial” y constituye una estrategia formal, como un modo ya internalizado de actuar en forma recíproca, no solo como un hecho de caridad y donación sino implicada en un contexto de toma de conciencia y responsabilidad social asumida en este caso por la empresa privada.²⁶

²³ Annan, Kofi A. 2001. Informe del Secretario General de las Naciones Unidas a la Asamblea General. “Apoyo al voluntariado”. Nueva York: A/56/288. P. 2.

²⁴ Id.

²⁵ Bertucci, Juliana, *ibid.* afirma que: “La filantropía o servicio para otros se distingue de la autoayuda porque el principal beneficiario de la acción voluntaria no es un miembro del grupo, sino un tercero”.

²⁶ Teixidó, S. y Chavarri, R. 2000. “La acción filantrópica como un elemento de la responsabilidad social: el caso chileno”. Santiago de Chile: Ediciones PROhumana.

Otra visión - ya no desde las Ciencias Sociales como una reflexión académica - es la del Voluntariado Social como mística de la gratuidad. Se habla de una cultura de la gratuidad en contraposición a una cultura del egoísmo. El análisis de las motivaciones se inscribe dentro de una motivación de carácter religioso, una búsqueda de sentido de vida. El voluntariado social es definido como estructuras flexibles de coordinación, que deben adquirir significatividad social que se logra a través de la sensibilización que actúa como una forma de despertar conciencias para hacer ver la realidad, una realidad planteada en términos de los que viven la carencia.²⁷ Desde esta óptica se habla más bien de la acción voluntaria que de la acción colectiva.

Se ha tenido en cuenta la experiencia de participación e incidencia en políticas públicas de las organizaciones de la sociedad civil. Estas actúan como prestadoras de servicios, agentes de cambio social o activos participantes en la deliberación pública. Existe una investigación que reconoce los alcances y limitaciones de las organizaciones de la sociedad civil como agentes de salud y como actores sociales en el campo de los derechos de ciudadanía. Indaga acerca del rol asignado al Estado en materia de salud-enfermedad y las funciones, alcances y limitaciones que se le adjudica al sector no lucrativo desde la óptica de las organizaciones. Es interesante ver como se perciben estas organizaciones, con que identidad y que espacio piensan que ocupan.²⁸

En Antropología Médica se han producido numerosos trabajos en Chile, entre los cuales nos ha sido especialmente útil el estudio de Weisner y Fajreldin referido a Rapanui²⁹ por el tratamiento de las interacciones entre la cultura de la comunidad y los aspectos de la administración de salud en esa isla oceánica.

Ha existido en Chile estos últimos años una preocupación por las modalidades de gestión y participación ciudadana asociada al sector Salud. Para llevar a cabo la actual reforma del sistema de Salud se ha diagnosticado una serie de problemas que enfrenta la autoridad sanitaria. El que nos interesa es el que tiene relación con la insuficiente comprensión del rol de la Autoridad sanitaria por parte de la ciudadanía. “La población muchas veces no tiene claro cómo canalizar sus demandas o reclamos, y en particular, cómo exigir el cumplimiento de sus derechos”.³⁰ También se ha diagnosticado la situación de los servicios de salud. Los problemas en el nivel primario tienen que ver con el modelo de atención y la organización, de su relación con otros niveles, de su relación con la población. “Existe baja confiabilidad por parte de la población; dificultad de trato y

²⁷ Jaramillo Rivas, Pedro, Vicario General de la Ciudad Real. 2001. “El voluntariado social la ‘mística’ de la gratuidad”. Madrid: Jornadas CONFER misiones, Octubre 2001.

²⁸ Biagini, Graciela. 2001. “El Espacio Público No Gubernamental y la Salud: A Propósito de las Autoidentidades”, en “Perspectivas Latinoamericanas sobre el Tercer Sector”. Buenos Aires: III Encuentro de Red Latinoamericana y del Caribe de la Sociedad Internacional de Investigación del Tercer Sector (ISTR). P. 41. [en línea] <<http://www.comunidar.org.ar/infocaribbean.htm>> [consulta: 17 Abril 2003].

²⁹ Weisner Horowitz, Mónica y Fajreldin Chuaqui, Valentina. 2001. “‘Mi Remedio Pascuense’: Cultura Médico-Política en Rapanui”. Santiago: Cuarto Congreso Chileno de Antropología.

³⁰ Mensaje de S.E. el Presidente de la República con el que se inicia un proyecto de ley que modifica el decreto ley No.2.763, de 1979. Cámara de Diputados. Mensaje n81-347. Valparaíso.

acceso; baja participación social; poca capacidad de escoger centro de salud como elemento de poder frente a los consultorios.”³¹

El Gobierno ha diseñado un instrumento de gestión sanitaria a través del sistema AUGE, para hacer posible alcanzar los objetivos Nacionales de Salud que ha propuesto el Ministerio de Salud para el año 2010. El sistema AUGE organiza el régimen de garantías en salud para enfermedades identificadas como más graves, además de establecer normas que permitan mejorar la gestión de los Servicios de Salud y consagrar instancias de participación ciudadana en las Direcciones Regionales de Salud y en las Direcciones de los Servicios de Salud. Se ha contemplado la necesidad de aprobar un conjunto de leyes que permitirían ejecutar esta reforma a la salud; la primera de ellas es la Ley de Autoridad Sanitaria publicada en el Diario Oficial de 24 de Febrero de 2004. Los otros proyectos de leyes que lo configuran se encuentran en estado de tramitación por la Cámara de Diputados. Estas nuevas normas podrían traer varios beneficios para las organizaciones voluntarias asociadas a los hospitales públicos, como también para los grupos de autoayuda y organizaciones barriales que tengan que ver con el sector salud.

En relación a la “participación social” nos interesa comprender como es la participación en las organizaciones de autoayuda. Adquiere relevancia para nuestro problema de investigación la participación social, pues es la forma como los individuos eligen actuar sobre su entorno en forma colectiva. Cuando la participación social pasa de los límites individuales y se ejerce colectivamente, aumenta la capacidad de intervención y transformación de la realidad social inmediata que afecta al grupo. El concepto de “participación popular” o simplemente de “participación” adquirió vigencia desde mediados del siglo XX. “La participación significa que la gente intervenga estrechamente en los procesos económicos, sociales, culturales y políticos que afectan a sus vidas”³². Una de las más recientes publicaciones chilenas afirma que la participación social se entiende sobre el marco de ideologías concretas que sustentan y motivan esta acción, y que se puede considerar como tales: la democrática, la socialista, la del desarrollo y crecimiento humano y la que promueve la eficiencia y la productividad.³³

La literatura sobre la participación social es muy extensa y actualizada en Chile; igualmente en el mundo. Sería materia de un trabajo bibliográfico particular el tratarla en profundidad, lo cual está fuera del alcance de esta investigación.

1.4 Objetivos:

Objetivo General:

³¹ Op. cit. p. 8.

³² Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 1993. “Informe sobre Desarrollo Humano 1993”. Nueva York: PNUD. P. 25.

³³ Acuña, Eduardo, Núñez, Alejandra y Radrigán, Mario. 2003. “Un marco Conceptual para el Estudio de la Participación”. Santiago.

Comprender la forma en que se relaciona la reciprocidad con las organizaciones voluntarias de autoayuda en el sector salud, en un barrio de escasos recursos.

Objetivos Específicos:

- i. Describir y analizar la historia de formación de grupos de autoayuda.
- ii. Caracterizar los elementos que constituyen un grupo de autoayuda.
- iii. Distinguir el nivel en que se dan las relaciones reciprocas entre miembros del grupo y con otras organizaciones.
- iv. Analizar la red de relaciones de reciprocidad entre la organización y otras instancias (comunidad hospitalaria, organizaciones barriales, comunitarias, organizaciones con estructuras ascendentes).

CAPÍTULO SEGUNDO MARCO TEÓRICO

2.1 Paradigma o teoría cognitiva

Nuestra indagación teórica se desprende en parte de algunas concepciones de la antropología cognoscitiva contemporánea en lo que se refiere a la forma como los grupos sociales ordenan la realidad. El lenguaje a través de su discurso deja entrever las categorías del pensamiento, que nos hablan de las categorías de una cultura particular. Este enfoque está interesado en los principios que sostienen y motivan el comportamiento humano; enfatiza sus reglas más que el comportamiento en sí mismo. Las reglas cognoscitivas, los códigos y los principios por un lado, y por el otro, los patrones de comportamiento. Su metodología depende en gran medida de la importancia atribuida al trabajo de campo y a las entrevistas como dispositivo de adquisición de conocimiento. En este enfoque se parte del supuesto que cada cultura conlleva su propio sistema de conocimiento cultural organizado para entender las cosas, eventos y comportamientos. La disposición de este conocimiento social cotidiano existe en arreglos esquemáticos conocidos como modelos cognoscitivos, guiones o incluso escenarios.

Sus raíces filosóficas están en una preocupación por la mente humana y los procesos cognitivos. Es útil recordar que John Locke - que fue uno de los fundadores del empirismo moderno - consideraba que el conocimiento estaba enraizado en la experiencia sensorial³⁴.

Antropólogos cognitivistas comenzaron a pensar la cultura en términos de partes más que como un todo. Esto es alejado de aquella concepción funcionalista en que las partes interactúan entre sí o se relacionan formando un todo. Más bien tiene que ver con el sentido de que la naturaleza de las partes cambia a través del uso de esquemas. La cultura podría estar puesta en la mente y las partes formarían unidades cognitivas: rasgos culturales, prototipos, esquemas, proposiciones y categorías cognitivas. La cultura podría ser explicada analizando estas unidades. “El ‘esquema’ es un término tomado del trabajo temprano en psicología social de F.C. Bartlett (1932)”³⁵. “La diferencia entre un prototipo y un esquema es que, si bien, ambos son estereotípicos, un prototipo consiste en un conjunto especificado de expectativas mientras que un esquema es un marco de referencia de relaciones que tienen que cumplirse con detalles concretos. Los esquemas son estructuras de conocimiento muy generalizadas y culturalmente específicas, que ayudan a generar inferencias apropiadas.”³⁶

³⁴ Frake O. Charles. 1969. “The ethnographic study of cognitive systems”, en “Cognitive Anthropology” de Tyler Stephen. New York: Holt, Rinehart and Winston

³⁵ Nuckolls, Charles. 2000. “Antropología cognoscitiva”, en Barfield, Thomas, editor: Diccionario de Antropología. P. 30.

³⁶ Ibid.

La idea de definir algo de acuerdo al sistema conceptual de la gente es de Charles Frake. Para él lo relevante era crear taxonomías (sets de contrastes, dominios); mediante ellas se intenta reproducir la unidad cultural, por lo general expresada en términos de principios conceptuales, reglas, códigos y categorías conceptuales de los actores sociales estudiados o del grupo o la organización. Este enfoque, esta manera de hacer investigación antropológica, ha recibido bastantes críticas, sugiriéndose que el ponerse en el lugar del “nativo”, el decodificar sus categorías, no tiene un verdadero alcance teórico (Kaplan y Manners)³⁷. En esta investigación el alcance del estudio está en relación a las motivaciones que tienen las personas para actuar de determinada manera y no de otra. Para progresar hacia una interpretación mayor debemos alejarnos de los aspectos más psicológicos del fenómeno de la reciprocidad y aproximarnos a una explicación sobre el sentido de estas motivaciones en relación a otros grupos distintos al asociativo. Lo que rescatamos del enfoque cognitivista es una investigación que saque inferencias sobre los comportamientos sociales; estas inferencias se desprenden por lo general del dialogo entre el investigador y los investigados, se construye por ambos y se infiere en la reflexión sobre una organización como un sistema social en relación con distintos subsistemas que la influyen. Sin embargo, nos interesa, más allá del cognitvismo, un análisis que engarce elementos de la modernidad, en que ciertos procesos influyen sobre el fenómeno y que son relevantes para la acción social.

Al hablar de organizaciones de autoayuda nos referimos a grupos que se han organizado de manera espontánea y movidos por fuertes motivaciones de cooperación. Nos interesa ahondar en la naturaleza de estos intereses colectivos. Las motivaciones que orientan a estos grupos específicos en su comportamiento. Para ello nos detenemos en la cosmovisión de mundo que los miembros de la organización tienen.

El indagar en el por qué unirse, por qué cooperar, por qué intercambiar en forma reciproca al interior del grupo, nos acercará a las categorías con que construyen su organización, a la forma en que se ponen en marcha o no principios de reciprocidad, al grado de conciencia colectiva histórica que poseen y a una forma específica de ver el mundo, así como a los límites con que definen su ser organizacional.

La visión ideacional de la cultura está dada por la forma en como los individuos organizan su mundo de experiencias colectivas, lo clasifican y dan cuenta de ello a través de la pertenencia a una organización.

“La cultura se refiere al conocimiento adquirido que la gente usa para interpretar la experiencia y generar comportamiento social”³⁸.

³⁷ “Las categorías, los códigos y los principios nativos están íntimamente relacionados a su contexto cultural; mientras que las teorías se relacionan a *clases* de fenómenos, *tipos* de situaciones y a tipos culturales que trascienden a una forma cultural”. Kaplan, David y Manners, Robert A. 1979. “Introducción crítica a la teoría antropológica”. México: Editorial Nueva Imagen. P. 302.

³⁸ “Culture [as used in this book] refers to the acquired knowledge that people use to interpret experience and generate social behavior”. Spradley, James P. 1979. “The ethnographic interview”. New York: Holt, Rinehart and Winston. P. 5.

Interesarse por los aspectos motivacionales de los comportamientos culturales implica detenerse en las percepciones de los individuos, y del grupo a través de la observación de fenómenos semánticos y de comunicación. Las motivaciones tienen que ver con estados y sentimientos psicológicos individuales y compartidos. Entonces nos vamos a preguntar por dos ordenes de cosas: a) el *sentido* que los comportamientos tienen (lo que significa para ellos); y b) las *motivaciones* para estos comportamientos (el por qué).

2.2 Elementos tendientes a la elaboración de una teoría de la reciprocidad

Hemos identificado la “teoría de la reciprocidad” como teoría general dentro de la cual enmarcaremos la acción colectiva de las organizaciones de autoayuda. Hacemos alusión a la teoría de la reciprocidad en su dimensión más amplia.

La vida social está llena de actos de gratuidad, de generosidad, de solidaridad o como quiera llamárselos. De actos no inspirados por una espera de retribución -siempre que no consideremos retribución la experimentación de un sentimiento íntimo, personal y secreto de bienestar y satisfacción-.

Ejemplos contemporáneos, entre otros, lo son el del donante discreto y habitual de sangre para persona indeterminada; el del donante -que permanece en el anonimato- de instituciones de ayuda a los desafortunados situados en el límite o más allá del límite de la sociedad; muchas formas de voluntariado; la maestra que dedica mucho más tiempo que el retribuido por la reciprocidad de su salario a sacar adelante a niños y jóvenes; similares trabajos “más allá del trabajo” de médicos, trabajadores y profesionales de muchas ocupaciones. Como el más indesmentible de todos los dones gratuitos está el de la madre al hijo, para buscarle una fundamentación científicamente tangible habría que recurrir “al instinto de conservación de la especie”, lo cual parece bastante pobre para el grado de complejidad de relaciones que ha alcanzado el ser humano.

Pero, también hay acciones de causar daño que parecen no obedecer a reglas de reciprocidad, la historia de las crueldades humanas parece no tener fin. Es el otro lado de la medalla.

Fuera de estos dos grupos de acciones, queda la gran mayoría de las relaciones humanas. En las actuales sociedades urbanas complejas parece que la búsqueda del interés personal de cada quien termina regulando bien, regular o mal estas interacciones, con resultados en alguna manera modificados -para bien o para mal- por la intervención del poder público. Las ciencias sociales, y particularmente la antropología, han fijado su atención en este rico mundo de actividad humana. Han desbrozado lo que parecía un enredo caótico de lazos o la aparente intrascendencia de los mismos. El concepto de “*reciprocidad*” ha sido tomado por la teoría de la Antropología Social y se le ha considerado como dotado de gran capacidad interpretativa.³⁹ Ahora bien, la mayoría y los

³⁹ Véase la convocatoria al Simposio sobre el Recurso de la reciprocidad, del IX Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español, Barcelona, Septiembre de 2002 [en línea] <<http://www.ub.es/ica/congreso/sim1.htm>> [consulta: 25 Marzo 2003].

primeros trabajos de antropología sobre reciprocidad se han basado en la observación de las sociedades llamadas tradicionales o primitivas. Una época fascinante se abrió con los trabajos de campo en las Islas Trobián y con aquellos que permitieron identificar la práctica del potlach en tribus del oeste de América del Norte. La obra fundamental de Marcel Mauss⁴⁰ -su ensayo sobre el don- cuya publicación fue prologada por Lévi-Strauss marcó el comienzo de una importante producción científica que se extiende hasta hoy y que desde hace tiempo razona sobre la aplicación de esos conceptos en las sociedades industriales complejas. Al mismo tiempo se nutrieron especialidades antropológicas como la antropología económica, la antropología jurídica y se establecieron vinculaciones interdisciplinarias con la psicología y otras ciencias afines.

Los trabajos de Richard Titmuss (1970), Enrique Mayer y Giorgio Alberti (1974), Karl Polanyi (1992), Annette Weiner (1992), Alain Caillé (1994, 2000), Robert Wuthnow (1996), Maurice Godelier (1998), Dominique Temple (1988, 2000), Ariane Epee (2000), Hugo D. Ferullo (2000), Pablo A. Guerra (2000), Jeremy M. Campbell (2001), Pedro Jaramillo R. (2001), Yann Potin (2001), Emilia Ferraro (2002), Mark Osteen (2002), y Cara Johnson y Tina Chanter (2002), entre otros, unidos a los periódicos aportes del Centro M.A.U.S.S. (Mouvement anti-utilitariste dans les sciences sociales) de París, han tenido importancia en el camino de la mirada antropológica sobre la reciprocidad y el don que en la actualidad es objeto de interés especialmente en Francia, Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, España y América Latina.

Se habla desde la antropología de la *teoría del Don*, de ella se desprenden gran parte de las reflexiones en torno a la reciprocidad. Si bien para algunos autores la teoría del don no constituye una teoría en sí porque adolece de un carácter verdaderamente interpretativo. Lo interesante es que a partir de esa reflexión crítica sobre el Ensayo del Don de Marcel Mauss⁴¹, se han generado una serie de estudios. A juicio de Mark Osteen se está frente a un nuevo paradigma para el entendimiento del intercambio que trasciende las cuestiones fundamentales planteadas por Mauss sobre el don.⁴²

Un aporte esencial de Mauss, para la cuestión sobre los intercambios, fue sacar a la luz un tipo de comportamiento con una lógica y principios que la articulan que nada tiene que ver con algunas descripciones anteriores sobre comportamientos sin sentido o ilógicos. Mauss expuso la concepción del don como un "*fenómeno social total*" gobernado por normas particulares y obligaciones. Para Mauss estos fenómenos involucraban a todo el grupo, toda la comunidad participaba de ellos. Se detiene en las normas y obligaciones que involucra esta forma particular de hacer prestaciones. El don implica una voluntariedad de los individuos de hacer regalos, pero esta voluntariedad es teórica, porque los individuos como grupos saben que hay una obligación implícita de devolver. La no devolución se transforma en una clara señal de enfrentamiento o rivalidad. La obligación crea una común

⁴⁰ Mauss, Marcel. 1923-1924. "Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques", en *Sociologie et Anthropologie*. Paris: l'Année Sociologique, seconde série.

⁴¹ La edición en castellano que hemos tenido a la vista y sobre la cual se hacen en adelante las citas es: Mauss, Marcel. 1971 "Ensayo sobre los dones", en *Sociología y Antropología*. Segunda Parte. Madrid: Editorial Tecnos.

⁴² Osteen, Mark (Edited by). 2002. "The Question of the Gift: Essay across disciplines". Routledge Studies in Anthropology.

unión y alianza entre los individuos. “Los grupos de estas sociedades segmentadas de tipo primitivo quedan continuamente implicadas las unas con las otras, sintiendo que se deben todo”⁴³.

Para Mauss las llamadas *sociedades primitivas* no están desprovistas de mercados económicos como se ha pretendido. Los cambios y contratos que en éstas se dan son de otra naturaleza. Es un mercado anterior a la aparición de la moneda. Anterior al contrato y a la venta. Las personas presentes en los contratos, clanes, tribus, familias, son “personas morales”. En ellas están involucradas “prestaciones”⁴⁴ que implican un “don” obligatorio. El contrato más que económico es de tipo general y permanente, con características de obligatoriedad sujetas a sanciones sociales, para prever situaciones de desequilibrio, discordia o guerra. La forma en que se materializan las prestaciones y contraprestaciones es a través de regalos y presentes. Las formas arcaicas del contrato estarían guiadas por el peso fundamental de la colectividad por sobre el individuo. “No son sus individuos sino las colectividades las que se obligan mutuamente, las que cambian y contratan”⁴⁵.

Para la fecha en que fue escrito el Ensayo sobre el Don, 1924, existía en tribus de la costa noroeste de América del Norte, Melanesia y Polinesia el cambio entre los clanes y las familias sobre la base del *Potlatch*.⁴⁶ Mauss se interesó en este tipo de cambio. El potlatch tiene un ciclo anual, año a año se tiene la obligación de dar y devolver todo lo dado el día de la fiesta. Cuando Mauss se refiere al potlatch está aludiendo a esa institución de “prestaciones totales de tipo agonístico”, para él, el sentido de la prestación total es que todo el clan contrata por todos, por todo lo que posee y por lo que hace, por medio de su jefe. Enmarca el comportamiento de las prestaciones totales como un complejo económico, jurídico y moral. Es “religioso, mitológico y shamánico, pues los jefes que se obligan y que

⁴³ Mauss, Marcel. Op. cit. P. 71.

⁴⁴ Mauss entiende por personas morales a las personas presentes en el contrato: clanes, tribus, familias que se enfrentan y se oponen, ya sea en grupos que se encuentran en el lugar del contrato o representadas por medio de sus jefes. Llama sistema de “prestaciones totales” a los intercambios que se producen entre un grupo y otro. Estos intercambios no son exclusivamente de bienes o riquezas, muebles e inmuebles, cosas útiles económicamente son sobre todo gentilezas, festines, ritos, servicios militares, mujeres, niños, danzas, ferias en las que el mercado sólo ocupa uno de los momentos y en que la circulación de riquezas es sólo uno de los momentos de un contrato mucho más general y permanente.

⁴⁵ Marcel Mauss. Op. cit. P. 159.

⁴⁶ “*Potlatch* es una palabra de los indios Nutka que significa “regalo” y que describe un intercambio de regalos competitivo, en el cual los que contienden por obtener más rango social organizan complejas festividades que incluyen grandes distribuciones de bienes, a fin de incrementar el prestigio del interesado. Se esperaba que los rivales respondiesen con ceremonias más elaboradas aún o que corriesen el riesgo de sentirse humillados. Aunque se lo encuentra en muchos lugares del mundo, los pueblos indígenas de la costa noroeste de América del Norte le dieron al *potlatch* su notoriedad y nombre en la antropología. Franz Boas, quien observó el ritual entre los kwakiutl en el decenio de 1890, trató de describirlo en detalle pero no intentó explicarlo (Rohner, 1969). Antropólogos posteriores, provocados por la afirmación de que los *potlatch* eran derroches irracionales, han realizado una serie de estudios para demostrar que no son ni lo uno ni lo otro, concentrándose en su desarrollo histórico (Codere, 1950), su lugar en la estructura social (Rosman y Rubel, 1971), el orden político (Drucker y Heizer, 1967), su importancia ecológica (Piddocke, 1967) y su significado simbólico (Kan, 1989).” Barfield, Thomas. 2000. “Diccionario de Antropología”. P. 417. V. Barbeau por su parte se refiere al potlatch en el sentido de “alimentar, consumir, lugar donde se sacia”. Barbeau, V. 1911. “Sur le sens du mot potlatch”. Bulletin de la Société de Géographie de Québec.

se representan, encarnan a los antepasados y a los dioses, de quienes llevan el nombre, de quienes bailan sus danzas y de quienes están poseídos por sus espíritus”⁴⁷

Resalta lo que para nosotros es un primer principio de generosidad en el potlatch, el clan aporta su contribución al jefe del potlatch de la siguiente forma; el jefe dice: “no será en mi nombre, sea en el vuestro y os haréis famosos entre las tribus cuando se diga que dais lo que es vuestro por un potlatch”⁴⁸. El individuo se disuelve en el clan y el clan se disuelve en su jefe y a su vez su jefe es la representación de la comunidad. El individuo en colectivo, como grupo, se pone al servicio del potlatch, cuya finalidad es asegurar entre notables una jerarquía que posteriormente beneficia al clan. Nuevamente observamos como estos ejercicios de dar, en forma abundante, llevan implícito un principio de obligatoriedad- que es simbolizada – como una generosidad con el ordenamiento del clan, que se permite compensar de esta forma las jerarquías y evitar posibles situaciones antagónicas.

Mauss señalaba que un vasto grupo de tribus, tanto polinésicas como melanésicas, poseía una economía extradoméstica y un sistema de cambios muy desarrollado: “tienen una vida económica basada en un sistema de dones que se entregan y se devuelven”⁴⁹. Las cosas se cambian bajo otras formas y otros motivos. Los cambios se rigen por principios de interés y obligación. La obligación asegura al grupo como colectivo y lo vincula en una común unión y alianza. El potlatch era lo que aglutinaba de mejor modo las distintas formas de contrato y prestaciones expresadas en forma de dones y contradones. En sociedades del Noreste Siberiano, entre los esquimales y en el Noroeste de Alaska el potlatch involucraba no solo a los individuos, a los clanes, sino también a la naturaleza. Hay una obligación de devolver lo dado pero no solo con los hombres sino también con los espíritus de los muertos y con los dioses. En los potlatch hay *destrucción*, ésta es para demostrar poder, riqueza o desinterés. Se destruyen bienes, se queman aceites, se lanzan objetos preciados al mar. En esta destrucción se aniquila simbólicamente al rival y con ello la familia o clan consigue mayor nivel en la escala social.

Los tres temas básicos tratados en la teoría del don son los enunciados de Mauss:

La obligación de dar. En el potlatch sería una obligación que asume el individuo, la familia o el clan, para con otros clanes, los espíritus de los muertos o para con los dioses, pero una es una obligación colectiva como miembro de un clan. Se demuestra dando fortuna y poder. Si se tiene hay que gastar y redistribuir lo que se tiene.

La obligación de recibir. No se tiene derecho a rechazar un don, un potlatch, hacerlo significa tener miedo de devolver o proclamarse vencedor e invencible. Por otra parte al aceptar un don se queda obligado a devolverlo.

La obligación de devolver. Es una equiparación. Nos parece casi una forma de equilibrio frente a una posible sobreabundancia. No es una transferencia de riquezas inmediata, hay un tiempo que debe mediar para realizar la contraprestación. Las

⁴⁷ Mauss, Marcel. Op. cit. p. 23.

⁴⁸ Mauss, Marcel. Op. cit. P. 161, citando a Hunt, citado por Boas..

⁴⁹ Mauss, Marcel. Op. cit. P. 194.

contraprestaciones se concretan mediante la devolución de una visita, contratar un matrimonio y alianza, establecer la paz, celebrar fiestas, prestaciones de servicios rituales y honor así como también manifestarse respeto.⁵⁰

Según Mauss la obligación de devolver es todo el potlatch. Siempre tiene que ser devuelto y bien devuelto. Si uno da una cosa a otros estos la reciben y así vuelven a dar en equiparación o más aún. Es así como recirculan cosas, derechos y personas. No la misma cosa pero si la misma obligación, el mismo compromiso adquirido. Para quienes están inmersos en este sistema de cambios de dones hay una seguridad de que no hay olvido de asistir y de devolver.

Algunas de las preguntas que han inquietado a quienes ahora se interesan por el Don son: ¿Qué obligaciones acarrea el don?, ¿Cuál es la relación entre el don y las mercaderías? y ¿Son los dones actividades de intercambio económico o constituyen un comportamiento alternativo?⁵¹. La dirección de los trabajos ha sido diversa. Existen estudios que abarcan la naturaleza de la reciprocidad y sus fundamentos éticos desde la lógica de la gratuidad; otros, la reciprocidad como un dialogo empático entre las partes que intercambian; y, también, los referentes a las relaciones de reciprocidad simétricas y asimétricas asociadas al prestigio social, las posesiones inalienables, lo que no se debe entregar en el acto de intercambio, que han sido analizadas extensamente por Godelier.⁵²

La teoría de la reciprocidad andina, a la cual asignamos una importancia fundamental, describe y analiza el funcionamiento de la reciprocidad en diferentes regiones de la sierra peruana; nos interesan las categorías conceptuales a través de las cuales se da cuenta del fenómeno, si bien las organizaciones sociales que estudiamos están insertas en la sociedad urbana sometida a un proceso de complejidad creciente. No son sistemas comunitarios totales en que lo económico y lo comunitario están unidos de forma indisoluble. Constituyen sistemas organizacionales, y es desde este aspecto que la insertamos en el análisis. Desarrollaremos más en profundidad la reciprocidad y sus vínculos sociales que los vínculos económicos que son muy débiles en el tipo de organización que estudiamos, pues no constituyen organizaciones económicas. Las organizaciones voluntarias de autoayuda pueden llegar a constituir mecanismos de intercambios de bienes y servicios, bajo el modo recíproco en lugar de intercambios contractuales. La organización que estudiamos es vista analíticamente como un sistema social que se articula entre muchas otras dimensiones como un sistema de reciprocidad.

Alberti y Mayer⁵³ definen la reciprocidad como “el intercambio normativo y continuo de bienes y servicios entre personas conocidas entre sí, en el que entre una prestación y su devolución debe transcurrir un cierto tiempo, y el proceso de negociación de las partes, en lugar de ser un abierto regateo, es más bien encubierto por formas de comportamiento ceremonial. Las partes interactuantes pueden ser tanto individuos como

⁵⁰ Para Mauss lo que se devuelve no solo son objetos y cosas sino honor, prestigio y autoridad que se evidencia con la presencia de los individuos en las visitas, ceremonias, juegos y fiestas.

⁵¹ Osteen, Mark. Op. cit.

⁵² Godelier, Maurice. 1998. “El enigma del don”. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

⁵³ Alberti, Giorgio y Mayer, Enrique. Compiladores. 1974. “Reciprocidad e intercambio en los Andes peruanos”. Lima: Instituto de Estudios Peruanos.

instituciones”⁵⁴. “La reciprocidad es una relación social que vincula tanto a una persona con otras, con grupos sociales y con la comunidad, como a grupos con grupos, comunidades con comunidades, productores con productores y a productores con consumidores, mediante el flujo de bienes y servicios entre las partes interrelacionadas”⁵⁵.

La reciprocidad conlleva dos aspectos, el intercambio de servicios y el intercambio de bienes, que son analizados en distintos planos por Alberti y Mayer.

Los autores que tratan el tema de la reciprocidad distinguen analíticamente dos tipos de intercambio recíproco: simétrico y asimétrico. Estos pueden ser entre individuos, entre familias y la comunidad, entre la comunidad y el exterior. El intercambio simétrico es aquel que se realiza entre iguales y en el que, además lo recibido debe corresponder a lo dado. “El intercambio simétrico generalmente requiere unidades igualmente constituidas y dotadas de recursos para la producción”⁵⁶. El campesino, nos señalan Mayer y Alberti, “que ofrece su mano de obra -su esfuerzo y su tiempo- se asegura de recibir adecuada compensación, y de hecho la recibe cuando la devolución es en igual cantidad y esfuerzo”⁵⁷.

Este tipo de intercambio es en el que generalmente se piensa cuando se habla de reciprocidad y voluntariado, sin embargo el intercambio entre voluntarios y beneficiarios no es, en estricto rigor, un intercambio simétrico, ya que no se produce entre unidades iguales, no es un intercambio de servicios por bienes, sino un intercambio de servicios por intangibles. Unos dan (los voluntarios) y otros reciben (los beneficiados) pero no devuelven en igual forma, sino en categorías de reconocimiento simbólico, en forma de afecto y agradecimiento. Lo intercambiado es cualitativamente distinto. Señala Mayer que por lo general entre las comunidades y grupos en que se practica el intercambio simétrico no hay acumulación de riquezas.

Cuando el intercambio es asimétrico los bienes intercambiados no son equivalentes, tienen valor variable. Las relaciones asimétricas permiten la acumulación de riquezas. A nivel de individuo los bienes que se entregan no son equivalentes al trabajo prestado. A nivel de la comunidad el regalo donado al jefe, en retribución por el favor concedido, no es equivalente a los beneficios recibidos por el grupo.

Por lo general la asimetría en los intercambios está demostrando diferencias de status, cuando se trata de intercambios basados en el parentesco o bien esta demostrando diferencias de jerarquías o bien se evidencian relaciones de dependencia entre miembros de la misma comunidad con otras instancias sociales. La reciprocidad asimétrica puede ser un mecanismo en que se potencien las relaciones de dependencia y dominación.

“Mientras que los miembros de los *ayllu*, comunidades rurales, unidos por vínculos de parentesco, entran en relaciones recíprocas igualitarias entre sí, sobre todo en las

⁵⁴ Alberti, Giorgio y Mayer Enrique. 1974. “Reciprocidad andina: ayer y hoy”, en Alberti, Giorgio y Mayer, Enrique Compiladores, “Reciprocidad e intercambio en los Andes peruanos”. P. 21.

⁵⁵ Mayer, Enrique. 1974 “Las reglas del juego de la reciprocidad andina”, en Alberti, Giorgio y Mayer, Enrique Compiladores. Op. cit. p.37.

⁵⁶ Alberti, Giorgio y Mayer, Enrique. 1974 “Reciprocidad andina: ayer y hoy”. Op. cit. p. 22.

⁵⁷ Id.

relaciones de producción, el Estado Inca se vincula con ellos por intermedio de la reciprocidad asimétrica y la redistribución”⁵⁸.

CUADRO 1: TIPOS DE INTERCAMBIO

Tipo de intercambio	Entidades que intercambian	Equivalencia de los intercambios
Intercambios simétricos	Unidades igualmente constituidas	Valor equivalente. No permite acumulación de riquezas
Intercambios asimétricos	Unidades socialmente diferenciadas.	Los bienes y servicios que se entregan no son equivalentes. Permite acumulación de riquezas

Lo que diferencia los intercambios recíprocos de otras formas de intercambio como el trueque, es que a pesar que en ambos hay un comportamiento calculado. En el trueque no existe este comportamiento encubierto y enmascarado por una gentil cortesía de dar y recibir regalos, bienes o servicios.⁵⁹ En las sociedades andinas hay una diferenciación entre el intercambio de servicios personales, por medio de formas recíprocas y el canje de bienes realizados por trueque o por pagos monetarios.

La reciprocidad en sus aspectos sociales se caracteriza por:

CUADRO 2: CARACTERÍSTICAS DE LOS INTERCAMBIOS RECÍPROCOS.

Característica	Comentario
Competencia	Se compete por prestigio o aceptación social
Ausencia de regateo	No son permitidas las expresiones verbales que exterioricen las expectativas que se tienen
Reciprocidad desigual	Se retribuye de forma simbólica
Donación de servicios personales	En forma de ayuda en la chacra, preparación de fiestas, servicios de tipo ceremonial
Expendio del esfuerzo personal a beneficio de otros	
Expresa vínculos ya existentes	De relaciones amigables y de confianza o diferencias de status entre individuos
Bienes objeto de intercambio	No tienen precio o valor establecido (comida, diversión, café)
No son trueques	No hay espacio para negociaciones
Pueden ser entre grupos domésticos y otros grupos	Relaciones entre parientes (relaciones de voluntad y ayuda entre padres e hijos) y relaciones recíprocas entre no parientes
Se acepta la ideología de la reciprocidad	No se busca un cambio estructural de las relaciones
Relaciones recíprocas	Son elementos que contribuyen a la creación crecimiento y mantención de vínculos sociales

⁵⁸ Ibid. P. 15.

⁵⁹ Alberti, Giorgio y Mayer Enrique Compiladores, “Reciprocidad e intercambio en los Andes peruanos”. Op. cit.

Lo interesante de la reciprocidad ocurre cuando ésta no solo implica el placer de intercambiar, sino que está ligada a la posibilidad de continuidad de ciertas organizaciones sociales como el caso del voluntariado. En los intercambios andinos señala Mayer que mediante ellos se tiene acceso a recursos humanos que ayudan al campesino a proveerse de los medios para vivir. La analogía para las organizaciones de autoayuda es que mediante intercambios similares se provee la forma de combatir la dolencia sobre todo en la dimensión social de ésta.

Es importante considerar la supervivencia de la reciprocidad en las sociedades andinas, una vez que se ha producido hasta la época actual un contacto intenso con la cultura predominante en los países que actualmente ocupan el área andina de Sudamérica. Como lo señala María Ester Grebe los estudios sobre “la relevancia sociocultural de los procesos migratorios rurales urbanos en Latinoamérica –con especial referencia a los países andinos y su población indígena y mestiza- han sido reconocidos y estudiados a partir de mediados del presente siglo [siglo XX] por algunos antropólogos destacándose el aporte temprano de Mangín [1959]”.⁶⁰

La misma investigadora es autora de un estudio antropológico importante sobre esta materia –el antes citado de 1997- que aborda la situación general de estas materias en el continente. “... el proceso migratorio implica el desarrollo de estrategias adaptativas en el nuevo medio que, por lo general, suele coexistir con un proceso de aculturación en marcha. Dicho proceso suele afectar a la cultura indígena y su identidad étnica en la medida que nuevas generaciones nacen y se van adaptando progresivamente en el entorno urbano”⁶¹. En cuanto al área andina chilena es pertinente destacar su análisis sobre la tendencia migratoria aymara que se efectúa en el norte, de Este a Oeste, hacia la costa. “El caso de los aymaras del norte de Chile es igualmente notable tanto por sus estrategias y capacidades adaptativas como por su espíritu emprendedor. A partir de la década del ’50, se advierte un incremento significativo del proceso migratorio de cordillera a costa que coincide con la apertura de la zona franca del puerto de Arica en 1952, proceso que se intensifica notablemente a partir de la zona franca similar en Iquique durante 1977. Muchos aymaras exploraron las posibilidades económicas brindadas por los centros urbanos de la costa”⁶². Señala que en muchos casos esta inserción ha sido exitosa. Interesa destacar de entre sus conclusiones la siguiente: “Los principios culturales andinos del ayne, externalizados elocuentemente mediante la reciprocidad y complementariedad, rigen aún la conducta e interacciones sociales y económicas de los empresarios aymaras chilenos”⁶³.

⁶⁰ Grebe Vicuña, María Ester. 1997. *Procesos migratorios, Identidad Étnica y Estrategias Adaptativas en las Culturas Indígenas de Chile: Una Perspectiva Preliminar*. Santiago de Chile: Revista Electrónica ETHNO No.1, Otoño 1997, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. P. 1. [en línea] <<http://csociales.uchile.cl/rehuehome/facultad/publicaciones/Ethno-/grebe1/htm>> [consulta: 21 Abril 2003].

⁶¹ Ibid.

⁶² Op. cit. pp.2-3.

⁶³ Op. cit. p. 13.

CUADRO 3: FORMAS DE INTERCAMBIO RECÍPROCO DE SERVICIOS EN SOCIEDADES ANDINAS DEL PERÚ.

Voluntad	Waje-Waje	Minka
Es una obligación por la cual una persona ayuda a otra a causa de la relación social que las une.	Es un intercambio recíproco en el cual se presta un servicio a cambio de otro igual en oportunidad futura.	Es un intercambio en que no se devuelve el mismo servicio en la forma en como se recibió.
La obligación cobra más importancia cuando esta asociada al parentesco.	Incluye trabajo agrícola, servicios ceremoniales y ayuda mutua en la vida cotidiana.	A cambio del servicio se otorgan cierta cantidad de bienes llamados derechos.
Los parientes tienen la obligación de participar de voluntad (es una obligación especificada por costumbre)	No están especificadas las obligaciones por costumbre.	La persona que precisa el servicio tiene la obligación de reclamarlo formalmente.
No se lleva cuenta de ayuda prestada y recibida.	Se lleva cuenta de la ayuda prestada y recibida.	
	Los socios pueden comprometerse a lo que deseen	
	Se puede rechazar esta invitación sin mayores consecuencias sociales.	
		Los servicios de Minka son de dos clases: intercambios equivalentes entre amigos de confianza y de igual status social y Minka asimétrica entre un patrón y su cliente.

Los elementos conceptuales de las relaciones de reciprocidad entre los individuos forman la ideología de la reciprocidad, la lógica de la reciprocidad.

La teoría de la reciprocidad es –como se dijo antes- la teoría general a utilizar en el presente trabajo. Sin embargo, se debe reiterar que en esta investigación se tratarán los intercambios recíprocos en su dimensión social más que económica, y en relación a la prestación de servicios.

2.3 Algunos elementos de reflexión sobre la antropología médica y el desarrollo de base.

Como teoría temática nos interesan elementos de la antropología médica aplicada en el campo de la salud pública, preocupación que se relaciona también con los procesos de modernidad creciente, la exclusión social y la discriminación y las búsquedas de los movimientos sociales para estos nuevos escenarios. Desde esta perspectiva la participación de la comunidad en relación al manejo de la enfermedad en la definición de sus necesidades de salud y las alternativas terapéuticas a su alcance adquiere importancia.⁶⁴

⁶⁴ Junge, Patricia. 2001. “Nuevos Paradigmas de la Antropología Médica “. Santiago: Ponencia al IV Congreso Chileno de Antropología.

La antropología médica se ha ocupado de los sistemas curativos en sus contextos sociales y culturales amplios. Se ha dedicado a mejorar programas comunitarios de salud pública para la prevención y el control de enfermedades. La investigación de la antropología médica aplicada en el campo de la salud pública ha ganado importancia en las últimas décadas. Si bien la antropología médica toma elementos de distintos enfoques teóricos hay ciertas premisas fundamentales comunes que pueden servir para reflexionar en relación a la presente investigación.

“Es posible identificar cinco enfoques básicos: biomédico, etnomédico, ecológico, crítico y aplicado. Estos enfoques tienen tres premisas fundamentales en común: 1) Los padecimientos y la curación son fundamentales en la experiencia humana y se los comprende mejor holísticamente en los contextos de la biología humana y la diversidad cultural. 2) La enfermedad representa un aspecto del medio que es influido por el comportamiento humano y que, al mismo tiempo, requiere adaptaciones bioculturales. 3) Los aspectos culturales tienen importantes consecuencias pragmáticas para la aceptabilidad, la efectividad y el mejoramiento de la atención de salud, sobretodo en sociedades multiculturales”.⁶⁵

Un concepto importante para nuestro problema de investigación enfocado a grupos de autoayuda es la toma de conciencia para concebir la medicina moderna como muy vinculada y relacionada con el autocuidado a través del cambio cultural de hábitos. Este punto tiene que ver con un proceso de autoidentificación, de los límites del ser persona, del pensarse como un individuo en grupo con responsabilidades y conocimiento sobre sí mismo y su cultura que se debe asumir, y que está siendo asumida en Chile, por lo menos con un cambio cualitativo en la concepción de la medicina, la prevención, el paciente y el mundo social que esta estrechamente ligado a la salud en términos de la calidad de vida.

Conocerse, nuevamente vuelve a ser el punto focal, conocerse desde adentro hacia fuera, ocuparse del autocuidado, situarse en el mundo con una dimensión espacio-temporal clara. Es en este sentido que recogemos elementos fundamentales de la antropología médica crítica.

La segunda teoría temática que nos ayuda en nuestra reflexión es aquella que proviene del “*desarrollo de base*”. La concepción del desarrollo sostenible con una estrategia de desarrollo de base orientado a la gente y que hace hincapié más en la formación de recursos humanos que en la infraestructura física, aún cuando sin descuidar esta última. En esta concepción se promueven y fortalecen las organizaciones locales y se considera que, “la mejora de la capacidad institucional y para resolver problemas es decisiva para cada grupo, al igual que la formación de coaliciones, federaciones y redes de apoyo mutuo entre organizaciones con una orientación similar”.⁶⁶ Desde este punto de vista el proceso de desarrollo tendrá muy diversos requisitos, como el cambio, pero también con

⁶⁵ Brown, Peter J. Hatfield Timajchy, Kendra y Jun Hu. 2000. “Antropología médica”, en Diccionario de Antropología, Barfield, Thomas Editor. P.62.

⁶⁶ Kley Meyer Charles, David. S.a. “La expresión cultural y el desarrollo de base”. Quito: Ediciones Abya-Yala.

mucha prioridad, el desarrollo de recursos humanos y su conservación a través del tiempo.⁶⁷

Pasan a tener relevancia para el desarrollo de base, variados recursos de las personas que son miembros de los diversos grupos, tales como: inteligencia, imaginación, espíritu solidario, responsabilidad, habilidad manual, idioma, historia, sentido de identidad, patrimonio cultural, orgullo y confianza en sí mismo, pedazo de tierra o sede como local de funcionamiento.

2.4 Elementos de reflexión sobre la acción colectiva , la participación social, el capital social y el tercer sector

Para analizar el problema de investigación, desarrollamos sobre el concepto de acción colectiva parte de nuestra reflexión sobre las organizaciones que estudiamos, ya que la *teoría de la acción colectiva* nos ayuda a situar a estos grupos en el contexto de los movimientos sociales sobre los que se desarrollan los actores analíticos y, a la vez, permite una caracterización de éstos sobre una plataforma de comportamiento específico orientado a la acción en conjunto.

La teoría de la acción colectiva, ha sido una preocupación teórica que surge desde la sociología; cuando se habla de acción colectiva hay que pensar en una pluralidad de actitudes, significados y relaciones que confluyen en un único fenómeno.⁶⁸ La discusión sobre la acción colectiva ha atravesado varias fases de evolución durante las últimas décadas.

Ha habido diferentes enfoques sobre los movimientos sociales y aún en la “teoría de la acción colectiva” se pueden distinguir varias definiciones.

En los enfoques clásicos que retoman los primeros acercamientos sistemáticos al fenómeno de la acción colectiva, había un fuerte componente psicológico en relación al surgimiento y motivaciones de los movimientos sociales; a juicio de Jesús Casquette esta visión fue cayendo en desuso en la década de los 70. Un segundo marco analítico es el de la teoría de la movilización de recursos que propone un modelo multifactorial para explicar la formación de movimientos sociales y destaca la disponibilidad de recursos, la organización y las oportunidades políticas. Dentro de esta dirección hay dos sub-escuelas con énfasis específicos. La sub-escuela organizativa⁶⁹ que afirma la teoría de movilización de recursos centrada en la disponibilidad de recursos y de estructuras de oportunidad. “La eficiencia y los logros de los movimientos dependen de los esfuerzos de pequeñas ‘organizaciones de movimientos’ profesionalizadas y lideradas por dinamizadores capaces de ‘manipular’ y ‘confeccionar’ los problemas sociales, en lugar de derivarse de las tensiones estructurales

⁶⁷ Breslin, Patrick. S.a. “Identidad y autoestima”. En “La expresión cultural y el desarrollo de base”. Quito: Ediciones Abya-Yala.

⁶⁸ Melucci, Alberto. 1996. “The playing self”. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 144-145, en “Para comprender la Teoría Sociológica”. Berriain, Josexto e Iturrate, José Luis Editores. Estella, Navarra: Editorial Verbo Divino.

⁶⁹ Esta representada por autores como J.D McCarthy y M. N. Zald.

sufridas por los grupos potencialmente movilizables tal y como se desprendía de los modelos clásicos⁷⁰. La otra sub-escuela es la del proceso político⁷¹ que “destaca el contexto político en que un movimiento desarrolla su actividad como el factor que explica el recurso a tácticas y estrategias no convencionales por parte de actores sociales que se ven a sí mismos excluidos de la política”⁷². La noción de “estructura de oportunidad política” se usa para destacar el impacto del contexto político en la suerte de los movimientos sociales.

Por otra parte, Melucci sostiene que su perspectiva, de la acción colectiva, parte de la fenomenología: “los fenómenos colectivos son aquellos conjuntos de acontecimientos sociales que involucran a un conjunto de individuos o grupos que exhiben simultáneamente y en el mismo espacio, comportamientos con características morfológicas relativamente similares”⁷³.

Para comprender en parte la acción colectiva hacemos referencia al enfoque de los movimientos sociales. Aunque los grupos de autoayuda no son las formas de acción más características de los movimientos sociales, sirve la caracterización de estos últimos. Según Sydney Tarrow los movimientos sociales están constituidos por “desafíos colectivos por parte de individuos con objetivos comunes y unidos por vínculos solidarios en interacción sostenida con las élites, oponentes y autoridades. Esta definición contiene cuatro propiedades empíricas: desafío colectivo, objetivo común, solidaridad e interacción sostenida en el tiempo.”⁷⁴ Buena parte de las acciones de estos grupos están guiadas por líderes que se empeñan por buscar nuevas bases de apoyo y de reafirmar sus demandas, ya que no disponen de recursos estables (como dinero, organización o acceso al Estado) de que disponen los grupos de interés o los partidos políticos. “Al carecer de dichos recursos, y habida cuenta de que representan a bases sociales nuevas o no representadas, los movimientos recurren a la acción colectiva con el objeto de erigirse en el centro de atención de sus seguidores y atraer la atención de oponentes y de terceros actores”⁷⁵.

El objetivo común que une al grupo es el interés. Lo que transforma su acción en acción colectiva es el reconocimiento por sus participantes de sus intereses comunes. Al analizar los nuevos movimientos sociales se vincula mucho la emergencia de estos movimientos con el proceso de transformaciones sufridas por las sociedades capitalistas avanzadas en el curso del proceso macrohistórico de modernización.

Para Touraine “un movimiento social es la acción colectiva organizada por la que un actor de clase lucha por la dirección social de la historicidad en un contexto histórico específico”⁷⁶.

⁷⁰ Casquette, Jesús. 1998. “Sociología de la acción colectiva”, en “Para comprender la teoría sociológica”. Bareiaín, Josexto e Iturrate, José Luis. Estella, Navarra: Editorial Verbo Divino. P. 351.

⁷¹ Con autores como Ch. Tilly, S. Tarrow, D. McAdam, H. Kriesi.

⁷² Casquette, Jesús. Op. cit. P. 352.

⁷³ Melucci, Alberto. 1996. “Challenging Codes”. Cambridge: Cambridge University Press. P.20. Citado por Casquette, op. cit. P. 366.

⁷⁴ Tarrow, Sidney. 1994. “Power in movement: Social Movements, Collective action and Politics”. Cambridge: Cambridge University Press. P. 3. Citado por Casquette, op. cit. p. 357.

⁷⁵ Ibid.

⁷⁶ Touraine, Alain. 1978. “La voix et le regard”. Paris: Editions du Seuil. Citado por Casquette, op. cit. p. 363.

Melucci señala que "... desearía definir un movimiento como un concepto que comprende tres dimensiones analíticas. Un movimiento es la movilización de un actor colectivo i) definido por una solidaridad específica, ii) envuelto en un conflicto con un adversario por la apropiación y control de recursos que ambos valoran , iii) y cuya acción conlleva la ruptura de los límites de compatibilidad del sistema dentro del cual tiene lugar la acción. Por lo tanto, un movimiento es más que la expresión de un conflicto; fuerza el conflicto más allá de los límites del sistema de relaciones sociales en que se sitúa la acción. En otras palabras rompe las reglas del juego, establece sus propios objetivos innegociables, desafía la legitimidad del poder, etc.”⁷⁷

Sostiene Melucci que los conflictos contemporáneos nos definen un tipo de actor que no se amolda, no se constriñe a las categorías tradicionales del conflicto económico o competición política. Los conflictos sociales se han trasladado a la esfera cultural. Un nuevo escenario de conflictos contemporáneos enfatizados en la producción y reapropiación del sentido. Los movimientos sociales se enfrentan en un escenario de acción colectiva con rasgos característicos:

- * Se perfilan grupos sociales alrededor de objetivos de baja negociabilidad porque no son reducibles a la negociación política.

- . * Existe una heterogeneidad y baja negociabilidad de los objetivos planteados en la acción.

- . * Las formas recientes de acción social ignoran en gran parte el sistema político y a menudo se muestran desinteresadas con la idea de conquistar el poder, lo que se aspira a controlar son las condiciones de existencia y demanda de independencia.

- * Desafían la relación moderna entre lo público y lo privado. Las dimensiones que tradicionalmente eran del espacio privado pasan a ser las motivaciones cruciales de sensibilización para la acción colectiva de los movimientos.

- * Protesta y marginalidad se mezclan. El sistema produce formas de tratamiento para afrontar todo tipo de oposición, reduciendo a desviación y patología social .

- * La solidaridad es objetivo de la acción . La búsqueda de una identidad comunal, el renacimiento de membresías primarias (genero, localidad, etnicidad).

- * Los movimientos sociales tienen objetivos instrumentales pero más importante es el reforzamiento de la solidaridad grupal, la búsqueda de intercambios simbólicos y afectividad. El grupo se centra en su identidad y resiste la “racionalidad” de las decisiones.

- * La búsqueda de la participación y de la acción directa . Esto es el rechazo de la representación. La mediación tiende a reproducir los mecanismos de control contra los que luchan los movimientos. Apelan estos a la espontaneidad, antiautoritarismo, antijerarquización, de allí que estos movimientos tiendan, por otra parte, a la fragmentación, debilidad organizativa e incoherencia.

- * Estos grupos tienen ligazón e identidad con la vida cotidiana; son progresivamente menos “políticos”.

- * Existe una primacía otorgada a la naturaleza. Hay una toma de conciencia por parte de estos movimientos del hecho que la naturaleza les pertenece y que no es algo externo a la acción social.

⁷⁷ Melucci, Alberto. “Challenging Codes”, op. cit. p. 21.

* El rol del individuo ha cambiado. Las demandas colectivas se refieren cada vez más al individuo, a su experiencia interior, sus necesidades y su existencia “inconsciente”. Hay presiones hacia la reducción de los problemas al plano individual.⁷⁸

En cuanto a la *participación social* nos interesa comprender como es la participación en las organizaciones de autoayuda. Adquiere relevancia para nuestro problema de investigación la participación social, pues es la forma como los individuos eligen actuar sobre su entorno en forma colectiva. Hemos seguido de cerca el trabajo de Arellano, Núñez y Radrigán⁷⁹ que, si bien “se inspira en la interrogante de en qué grado y cómo la participación está efectivamente en el funcionamiento de las *cooperativas*”⁸⁰ ofrece numerosos elementos analógicamente aplicables a los grupos de autoayuda. Los aspectos abordados por dichos autores constituyen un conjunto de cuestiones fundamentales para aplicar al análisis de organizaciones sociales, de manera que, aún cuando sea para constatar diferencias o ausencias de los grupos de autoayuda en relación a las cooperativas, resultan una verdadera guía para caracterizarlos de cara a la participación social

Un primer aspecto, relativo a que la presencia y fortaleza de la participación se relaciona con acciones de liderazgo ejercidas por autoridades con principios democráticos y participativos, lo cual supone que se inspiran una ideología acorde con esos principios⁸¹, es aplicable a los grupos de autoayuda en lo que se refiere al ambiente general –social, cultural, político y administrativo- en que deben desenvolverse. Cabe recordar que el origen de los grupos de autoayuda está, generalmente, en la acción de sus propios miembros, y su funcionamiento está ligado a sus propias fuerzas y a ciertas autoridades públicas o de otros organismos sociales que se encuentran muy cercanos a su accesibilidad.

El componente que se refiere a lo necesario para que las organizaciones se vigoricen y alcancen los resultados que se han propuesto, tiene plena vigencia para los grupos de autoayuda. Así es como, “el sistema de participación supone la existencia de políticas oficiales que fomentan y respaldan de manera formal la participación de las personas, con una apertura a recoger también expresiones e iniciativas de participación informal a través de las cuales se vierten posiciones e intereses de variada naturaleza que pueda tener la gente”⁸². En los grupos de autoayuda vinculados al área de salud, habrá que tener en cuenta su tamaño en general no muy grande; la fuerza de los intangibles positivos aportados por sus miembros; y, la extensión de la política pública de salud hasta los niveles de los agentes que tienen contacto cotidiano con dichos grupos.

Estrechamente ligado a esto último se encuentra el aspecto mencionado por los autores antes citados, en cuanto a “que los procesos participativos están sujetos a

⁷⁸ Op. cit. pp. 21-22.

⁷⁹ Acuña, Eduardo, Núñez, Alejandra y Radrigán, Mario. 2003. “Un Marco Conceptual para el estudio de la Participación”. Santiago.

⁸⁰ Op. cit. p. 2.

⁸¹ Op. cit. pp 2-3. Los autores reconocen cuatro ideologías que dan sustento a la participación: la democrática, la socialista, la del desarrollo y crecimiento humano; y, la que promueve la eficiencia y la productividad.

⁸² Op. cit. p. 3.

experimentar restricciones según factores contextuales o de contingencia”⁸³, y que dentro de la diversidad de esos factores hay que considerar “al tamaño de los grupos u organizaciones, a la competencia técnica de las personas en el acceso a decisiones y al papel que juega la motivación en los sistemas participativos”⁸⁴ Si bien la referencia está hecha principalmente al logro de “objetivos de producción propios de las cooperativas”⁸⁵, *mutatis mutandis*, es válida también para los objetivos de naturaleza más social de los grupos de autoayuda de salud.

Algunas dimensiones de los sistemas participativos que relieván Radrigán, Núñez y Acuña son i) la participación formal e informal; ii) la participación directa e indirecta; iii) el nivel de acceso de las personas a la participación en decisiones -ya bien sean decisiones de orden estratégicas, tácticas u operativas- dentro de la gestión de la organización); iv) asimismo, el contenido, importancia y complejidad de las decisiones; y, los actores que intervienen.⁸⁶

El último elemento mencionado tiene que ver en los grupos de autoayuda, con el liderazgo, que tiene bastante influencia en la generación de los grupos y en su permanencia en el tiempo.

Nos parece necesario mencionar la idea de *capital social* porque para nuestra investigación es relevante rescatar la capacidad de gestión, articulación, crear redes y vinculación que una organización social pueda tener, porque mediante ello es posible potencializar su propia organización. La idea de capital social – que tiene más de ochenta años- se ha ido desarrollando principalmente en la literatura anglosajona, siempre dando importancia a la vitalidad de los lazos comunitarios. En relación a la importancia de la participación comunitaria Lyda J. Hanifan sugería que “aquellos componentes tangibles [que] cuentan muchísimo en las vidas cotidianas de la gente, específicamente: la buena voluntad, el compañerismo, la empatía y las relaciones sociales entre individuos y familias que conforman una unidad social... Si [un individuo establece] contacto con sus vecinos y éstos con otros vecinos, se producirá una acumulación de capital social que, posiblemente, satisfaga al instante sus necesidades sociales y entrañe, a la vez, un poder social suficiente como para generar una mejora sustantiva de las condiciones de vida de toda la comunidad”⁸⁷.

Existen, para Michael Woolcock y Deepa Narayan, cuatro perspectivas respecto al capital social⁸⁸. La visión comunitaria que identifica el capital social con organizaciones locales como clubes, asociaciones y grupos cívicos; se realza el apoyo decisivo que

⁸³ Ibid.

⁸⁴ Ibid.

⁸⁵ Ibid.

⁸⁶ Ibid. pp 10-17.

⁸⁷ Hanifan, Lyda J. 1916. “The Rural School Community Center”, en *Annals of the American Academy of Political and Social Sciences* 67. [en línea] <<http://poverty.worldbank.org/files/13030-implicaciones.pdf>> [consulta: 28 Mayo 2003].

⁸⁸ Woolcock, Michael y Narayan, Deepa. “Capital social: Implicaciones para la teoría, la investigación y las políticas de desarrollo”. [en línea] <http://poverty.worldbank.org/files/13030_implicaciones.pdf> [consulta: 28 Mayo 2003].

representan los lazos sociales para las personas de escasos recursos que intentan hacer frente al riesgo y la vulnerabilidad. La visión de redes destaca la importancia que tienen las asociaciones verticales de personas como aquellas horizontales; las relaciones que se dan dentro y entre entidades organizacionales como los grupos comunitarios y las empresas. Las redes sociales de personas de escasos recursos al diversificarse amplían la capacidad de bienestar. Además se consideran la visión institucional y la visión sinérgica.

Se ha puesto énfasis en la idea de capital social para destacar el aporte creativo de determinadas formas de organización para dinamizar y potenciar la vida social⁸⁹ Para Robert Putman el capital social abarca esos “rasgos de la organización como confianza, normas y redes que pueden mejorar la eficiencia de la sociedad, facilitando acciones coordinadas”⁹⁰. Cuando se combina la asociatividad con confianza social, lazos de cooperación, compromiso cívico, relaciones de compromisos con los otros, existe esa red sólida y activa de confianza y cooperación las organizaciones rompen el silencio de su anonimato y pueden ser reconocidas como capital social. Según algunos autores el concepto resulta ser aún vago e inmanejable, para otros es una buena forma conceptual de aproximación a la existencia de una realidad. Guerra estima que habría que buscar una nueva denominación para el concepto, ya que no se puede “desconocer que el capital es un factor económico entre otros, con sus historias, determinados orígenes, determinados actores sociales que lo elevaron como factor preponderante, etc. Más bien, somos de la idea de no utilizar ese término, asignándole a determinado factor [el capital social] un nombre propio que lo identifique claramente con los valores que pone en juego”⁹¹.

El concepto de capital social se ha consolidado en las visiones político desarrollistas y los científicos sociales saben que deben conjugar la idea de capital social a la hora de explicar los sistemas organizacionales de base. Para la profesora de ética Adela Cortina, la globalización de la cual todos formamos parte y en cierta medida contribuimos o no a su desarrollo nos ha devenido en una “sociedad de riesgo global”; ahora bien el cómo logramos desde las ciencias sociales responder a esta situación y dimensionar un proceso inevitable como la globalización tiene relación en gran medida en como pensamos en conjunto con las organizaciones y personas construir y fortalecer el capital humano y el capital social. El desafío es construir una sociedad cohesionada no disgregada, en que en su base esté la ética del reconocimiento recíproco, esto es reconocer al otro y reconocernos en el otro, “cuando nos reconocemos ligados nos sentimos obligados”⁹². En la búsqueda de construcción de este capital humano y social “se trata de adensar las tramas asociativas,

⁸⁹ “La asociatividad y la dinámica del capital social. Desarrollo Humano en Chile. Más sociedad para gobernar el futuro”. 2000. Santiago: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).

⁹⁰ Putman, Robert. 1993. “The prosperous community: social capital and public life”, en *The American Prospect* Vol. 4 No. 13.

⁹¹ Guerra, Pablo A. 2000. “Solidaridad y altruismo en las ciencias sociales: Justificación teórica para una sociología del tercer sector”. Montevideo. P. 26. [en línea] <http://pabloguerra.tripod.com/ts.html>.

⁹² Cortina Adela. 2003. En panel exponiendo “Construyendo sentido ético para el desarrollo en América Latina y el Caribe” en Seminario Internacional “La filantropía en América Latina. Los desafíos de las fundaciones donantes en la construcción de capital humano y justicia social”, Santiago, Chile. Noviembre de 2003.

crear tramas asociativas con relaciones internas democráticas, asociaciones horizontales, generar y fortalecer el comportamiento cívico, crear confianza e infundir valores cívicos”⁹³.

En la medida que la reciprocidad comprende su aplicación a una amplia diversidad de relaciones humanas, su análisis antropológico se sitúa, en parte, en la vecindad de otras ciencias afines. El desarrollo mismo de la antropología económica ocurre porque las influencias interdisciplinarias son recíprocas. Otro tanto sucede a la sociología frente a la ciencia económica. La teoría económica desde su nacimiento se ha vinculado principalmente al análisis de la actividad del Estado y a la de los mercados, sin perjuicio de lo cual a lo largo del siglo XX se advirtió la necesidad de considerar a los espacios ocupados por actividades económicas que no podían enmarcarse en los dos esquemas recién mencionados. Se trataba, entre otras, de cooperativas de servicios, de ahorro y de producción, de otras formas asociativas similares, de asociaciones comunitarias encaminadas a obtener vivienda, alimentos u otros bienes esenciales, de organizaciones del mundo rural con un importante contenido de compromiso y beneficios colectivos. Entre tanto, los antropólogos dedicaban una gran cantidad de tiempo al estudio del aprovisionamiento, en un comienzo focalizando su análisis en las sociedades arcaicas y progresivamente extendiendo su mirada a lo que ocurre en medio de sociedades complejas.

No es el propósito de la presente investigación desenvolverse en el marco de la antropología económica, pero sí tener en cuenta sus aportes. Desde este punto de vista, para la reflexión sobre la reciprocidad es importante considerar lo relativo al llamado “tercer sector de la economía”.

Para Guerra la forma de abordar el tema del tercer sector proviene de dos niveles de análisis. Un análisis socioeconómico macro que se refiere a: “tres grandes sectores operando económicamente con sus propios factores, relaciones económicas y racionalidades al interior de nuestra compleja economía”.⁹⁴ El tercer sector es diferente al sector estatal y al sector capitalista. En América Latina la aplicación en este tema tiene una larga trayectoria, como también en Europa; en la actualidad existe interés universal sobre esta materia. Razeto ha conceptualizado la “economía de la solidaridad” como categoría clave en la teoría y práctica de las economías alternativas. Autores vinculados al cooperativismo como Fauquet y Gide, entre otros, han efectuado trabajos significativos.

El segundo nivel de análisis se sitúa en el análisis organizacional; una mirada más circunscrita del fenómeno, es el tipo de análisis que se ha venido dando en Norteamérica.

El análisis del tercer sector implica, a juicio de Guerra, una revalorización teórica del concepto de la sociedad civil y el rescate de valores altruistas. La sociedad civil aparece operando con una lógica distinta al mercado y al Estado, además de ocupar un lugar diferente. Este espacio, a criterio del mencionado autor, con el tiempo ha pasado a ser el lugar privilegiado para el crecimiento y desarrollo de los movimientos sociales. El aporte de las ciencias sociales y su mirada se ha centrado en la definición de las distintas lógicas que operan al generar y distribuir bienestar en las sociedades.

⁹³ Cortina Adela. Ibid.

⁹⁴ Op. cit. p. 2.

Según Guerra la separación y distinción entre sociedad civil y sociedad política tiene lugar con la disolución del orden medieval y con el advenimiento progresivo de las libertades individuales. La sociedad civil como tal y sus actores serían anteriores al surgimiento del Estado moderno. Éste, como entidad política, para algunos autores como Weber sería por sobre todo coercitivo, para otros un sujeto de derecho con autoridad moral per-se. El filósofo Maritain, por su parte, afirma que: “La teoría que acabo de resumir, y que considera al estado como parte o instrumento del cuerpo político, subordinada a él y dotada de la máxima autoridad, no por derecho propio ni para su beneficio, sino únicamente en virtud de y para el cumplimiento de las exigencias del bien común, puede calificarse de teoría ‘instrumentalista’ que establece la genuina noción política del estado”⁹⁵.

A través de esta concepción del estado garante, algunos autores han visto una forma más participativa de entender la sociedad civil, aun cuando ésta generalmente se ve subordinada al Estado. “Una sociedad civil más democratizada es una, donde los diferentes actores y movimientos sociales logran adoptar una autonomía cierta en relación con la sociedad política, especialmente el Estado. De esta forma no solo estaremos promoviendo visiones diferentes, sino que además estaremos contribuyendo al desarrollo personal y colectivo de vastos sectores de la sociedad”⁹⁶.

Giddens además de sus planteamientos sobre la naturaleza del Estado, las instituciones políticas y la organización de la economía se preocupa de las agrupaciones que generan las personas: “los individuos, como dicen los comunitaristas, ejercitan la libertad precisamente a través de su adscripción a grupos, comunidades y culturas. No es sólo la elección individual la que está en el centro del pluralismo, sino también la diversidad de grupos y culturas a los que pertenecen las personas”⁹⁷.

En la década de los ochenta hubo una marcada tendencia a considerar los movimientos sociales como expresividad de grupos sociales, desde ese eje se comenzó a reflexionar sobre la sociedad civil. El tercer sector no es sinónimo de la ciudadanía, ni de la sociedad civil, ni un ámbito integrador de esta última. Es un espacio social amplio no solo en referencia al mercado.

Afirma Donati, que en las sociedades modernas y sobre todo en las postmodernas “la ciudadanía societaria es la dimensión política de las relaciones sociales”⁹⁸. Más que un status de adscripción conferido por un Estado, “se pertenece a subjetividades sociales políticamente relevantes por la consecución de bienes y metas colectivas comunes”⁹⁹.

Un concepto más operacional del tercer sector, es que éste se encontraría integrado por una parte de la sociedad civil conformada por organizaciones con actividad económica

⁹⁵ Maritain, Jacques. 1952. “El Hombre y el Estado”. Buenos Aires: Editorial Guillermo Kraft. P. 27.

⁹⁶ Guerra, Pablo A. Op. cit. P. 6.

⁹⁷ Giddens, Anthony. 2001. “La tercera vía y sus críticos”. Madrid: Taurus. P. 98.

⁹⁸ Donati, P. 1999. “La ciudadanía societaria” Granada: Biblioteca de Ciencias Políticas y Sociología de la Universidad de Granada. P. 39. Citado por Guerra, op. cit. p. 6.

⁹⁹ Id.

y con componente importante de objetivos de beneficio solidario. No incluiría formas de acción colectiva inestable o pasajera.

Los voluntariados se encuentran motivados por categorías más bien de gratuidad y donaciones y las organizaciones cooperativas por categorías como solidaridad, cooperación y espíritu asociacionista, siendo entre ambas el factor común un importante componente de solidaridad en sus medios y sus fines.

La importancia de la existencia del tercer sector para las organizaciones comunitarias reside en que éste es un ámbito en el cual las negociaciones colectivas y las decisiones hechas como organización se articulan con otros sectores sociales. “El sector de la acción colectiva depende de mecanismos tales como la negociación, adaptación y persuasión para obtener la cooperación voluntaria entre los individuos”¹⁰⁰.

La presencia de las relaciones solidarias en las sociedades contemporáneas es distinta a la de sociedades primitivas en que la organización social está construida en base a las relaciones de reciprocidad.

La antropología económica clásica, con autores como Firth, Malinowski y Mauss dan una mirada a la solidaridad grupal en las sociedades primitivas, entendiendo por ellas aquellas sociedades en que las leyes de los mercados no existen, el sistema social engloba a la economía, existe un cierto grado de centralidad, un patrón de organización simétrico.

Desde una perspectiva sustantivista Karl Polanyi –según lo menciona Guerra– afirma que “existen tres pautas principales institucionalizadoras de la economía real en las diferentes civilizaciones, que podemos emparentar a los tres sectores que rescata nuestra disciplina [la del tercer sector]: la reciprocidad (más propio del tercer sector), la redistribución (más propia del primer sector, o sector estatal), y el intercambio (más propia del segundo sector, o sector mercantil). Desde este punto de vista, el comportamiento competitivo mercantilista, que hoy se pretende declarar como normal para todas las sociedades, es sólo uno de los posibles entre tantos; ya que más allá de la lógica de los intercambios, han existido y existen las lógicas de reciprocidad, y redistribución”¹⁰¹.

Las relaciones económicas en regímenes tribales no están basadas en relaciones de intercambio comercial o de mercado. El ordenamiento social prioriza la reciprocidad y la redistribución. Las motivaciones de los miembros para actuar solidariamente, parecen estar fundadas en una razón grupal, colectiva, de actuar así por ser parte de una comunidad que espera que cada individuo actúe solidariamente hacia su comunidad. Por otra parte el sistema económico tribal estaba basado en la simetría y la centralidad. Mayer sostiene que en sociedades simétricas los principios de reciprocidad dominan los comportamientos sociales. Los sistemas económicos tribales están insertos en comunidades en que el eje central es la donación en contraposición al beneficio y regateo.

¹⁰⁰ Berdegué, Julio. 2000. “Cooperando para competir. Factores de éxito de las empresas asociativas campesinas”. Santiago de Chile: Red Internacional de Metodología de Investigación de Sistemas de Producción P. 9.

¹⁰¹ Guerra, Pablo A. Op. cit. P. 7.

Como ya se dijo, señala Polanyi que es el mercado el lugar donde se realiza el trueque o intercambio (compra/venta). En sociedades con ausencia de mercados estas formas (intercambio o trueque) prácticamente no existirían. En esas sociedades estaba pautada una forma de recolección, almacenaje y redistribución de bienes y servicios.

Para Polanyi, el *kula*¹⁰² es un buen ejemplo de un caso extremo de reciprocidad; no hay trueque, ni regateo, ni pago en especies, está regulado por la magia y el prestigio. A pesar de que constituye una forma de comercio, no podría hablarse de que es ésta una forma de mercados locales. El tipo de comercio en el *kula* era un comercio a larga distancia, en donde los productos y la división del trabajo estaban distribuidos por un cúmulo de islas circundantes.

Polanyi explora el surgimiento de los mercados y el comercio en distintas sociedades. Una de sus tesis importantes es que los mercados como los conocemos hoy en día no fueron característicos de las economías primitivas. Existió el comercio, pero no normado por un mercado. Aquel era un sistema económico que quedaba absorbido por el sistema social. No acontece lo mismo en las sociedades modernas en que el sistema económico abarca una parte importante del sistema social y de sus relaciones sociales. En estas últimas, no es una pauta conductual institucionalizada el interés prioritario de la comunidad sobre el del individuo el cual se orienta hacia una acumulación de riquezas.

La economía solidaria procura rescatar en las organizaciones el interés en la comunidad por sobre las ganancias individuales. Es interesante considerarla en una reflexión sobre como los comportamientos de los grupos en relación a la reciprocidad, redistribución e intercambio pueden llegar a ser distintos. Otro tanto puede decirse de la economía familiar en relación a la reciprocidad en sociedades complejas.

La participación de la economía solidaria en la producción en las sociedades modernas complejas es aún muy pequeña. No por ello menos importante. En las economías menos industrializadas se observa un aumento de esta actividad productiva. La producción de esta economía, generalmente, está orientada hacia el autoconsumo y se canaliza a través de mecanismos alternativos y que constituyen dentro de la economía nacional el sector de la economía informal. “se limita a la actividad productiva que se efectúa en la economía doméstica, en las microempresas familiares, en las cooperativas de trabajo, en las empresas autogestionadas de trabajadores, en las empresas asociativas y comunitarias, en algunas actividades productivas integradas en procesos comunitarios de desarrollo local, en ciertas modalidades tradicionales de trabajo realizadas por grupos étnicos y familias campesinas que han conservado sus formas comuneras de producción, en los variados tipos de servicios ejecutados por las instituciones que operan sin fines de lucro y en las experiencias de voluntariado o ‘trabajo voluntario’”.¹⁰³

¹⁰² El *kula* “es un sistema de intercambio interisla que se practicaba en la zona de las islas Trobriand, al este de Nueva Guinea. (Malinowski, 1922).

¹⁰³ Razeto, Luis. 2001. “Desarrollo, transformación y perfeccionamiento de la economía en el tiempo”. Santiago de Chile: Universidad Bolivariana. P. 293.

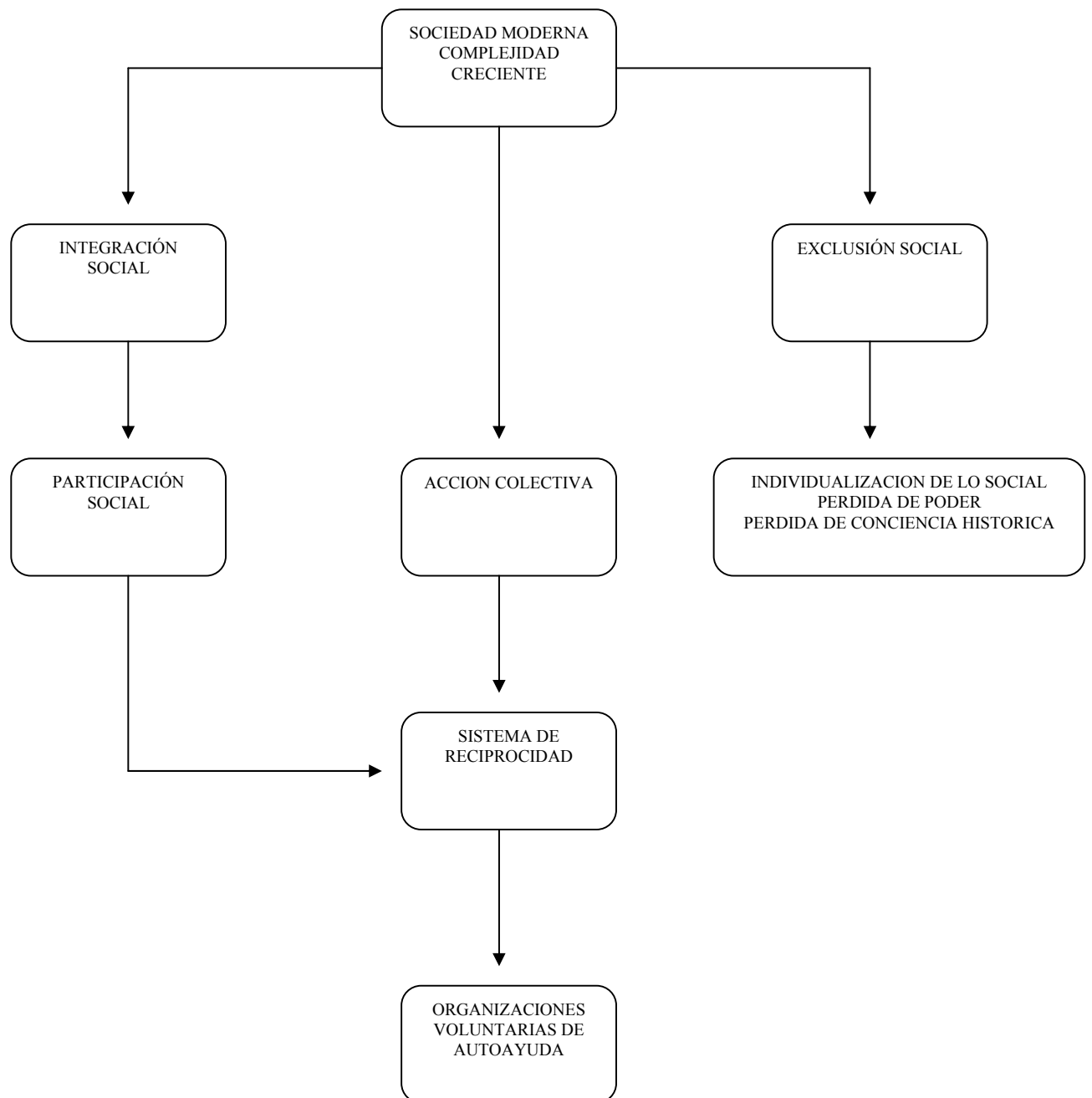
2.5 Desarrollo de modelo teórico conceptual utilizado

Hablamos de sistema de reciprocidad porque la reciprocidad constituye una lógica o una ideología compuesta por elementos establecidos por costumbre (culturalmente) o por adscripción ideológica, corresponde al *ethos* de un grupo social, al tono a la forma en que debían ser las relaciones, las formas pero también implica aspectos cognitivos y existenciales profundamente arraigados en el grupo, una *cosmovisión* de mundo que orienta las acciones. El sistema de reciprocidad se articula de una manera específica; fortalece y crea vínculos sociales, en este caso en las organizaciones voluntarias de autoayuda; entre los miembros de la organización, con otras organizaciones similares, con organizaciones comunitarias y barriales y con organizaciones ascendentes.

De manera que consideramos los diferentes intercambios recíprocos que se producen a distintos nivel de interacción como un sistema que se entreteje bajo un comportamiento y una articulación muy concretas. Quienes participan de este sistema saben que dejar de actuar en forma de asociación, cooperación y de ayuda mutua implica abandonar esta manera de participación a través de una acción colectiva para entrar nuevamente en espacios individuales, cerrados, “encierros personales”¹⁰⁴, en donde la oportunidad de transformación individual y social se hace difusa. Los miembros de estos sistemas de reciprocidad también perciben, a veces con distintos grados de claridad, que hay un cúmulo de obligaciones de devolver la ayuda y apoyo recibido, mediante servicios personales sobre todo de difusión, sensibilización y entrega de información .

El sistema de reciprocidad como “estrategia de vida”, como lógica, como ideología nos parece ser en algunas organizaciones sociales urbanas una respuesta a la complejidad creciente de la sociedad moderna en la que están insertos. Es a su vez la activación de una cosmovisión de mundo que válida y orienta la conducta hacia una acción colectiva específica , superando la pérdida de conciencia histórica, yendo más allá de los procesos de individualización de lo social. Superando las fuerzas tendientes a la atomización social. Se dinamiza la participación social y la integración social a través de un sistema que es sentido por quienes participan de él como transformador; por ende cambiante. Por tanto posible, apropiable, deseable, antropológicamente identitario.

¹⁰⁴ Entrevista con Javier Mejías, Secretario de AGRAV (Agrupación de Voluntariado de Hospital San Juan de Dios) y miembro de JAEN. Santiago. 12 de Junio de 2003.

MODELO TEORICO CONCEPTUAL

CAPÍTULO TERCERO MARCO METODOLÓGICO

3.1 Identificación de la orientación metodológica general

La orientación metodológica de nuestra investigación esta basada en las metodologías de orden cualitativo, propias de la disciplina antropológica. Como nuestra búsqueda se centra en los grupos, sus percepciones y aproximaciones discursivas se pueden rescatar de una manera provechosa con la metodología cualitativa. La metodología tiene que ver con la concepción del objeto de estudio que tenemos. Maine de Biran¹⁰⁵ acerca el problema del hombre a su fundamento empírico. El sujeto-objeto de la reflexión, más que el hombre experimentándose como conciencia en lucha contra la materialidad. El “yo” no es dado en el orden de la creación o la lógica, se construye en el combate vivido. Es esta visión de un hombre sujeto la que nos interesa.

La estrategia metodológica esta diseñada en relación al trabajo de campo que consiste en un estudio de una organización voluntaria de autoayuda para enunciar los procesos y decisiones que orientan al grupo a actuar colectivamente y en forma recíproca.

Nos situamos en ese espacio metodológico en que la búsqueda de significaciones y sentido de los hechos sociales; se hace también en relación a estados subjetivos. Estos estados subjetivos forman parte del conocimiento.

Nuestra investigación cualitativa esta orientada en la “consideración de los procesos, las relaciones y las mediaciones que en dichos procesos intervienen. Se toma en cuenta al sujeto y a la estructura que constituye el plano de lo transindividual, esto es, de la subjetividad colectiva producida en la sociedad y cultura”¹⁰⁶.

La subjetividad como proceso de orden colectivo e individual “se constituye y reconstituye a partir de la red de códigos simbólicos que conforman la cultura y en la cual operan de manera predominante el lenguaje y el proceso de significación”¹⁰⁷.

El propósito que queremos alcanzar es conocer el saber colectivo de una organización voluntaria de autoayuda dialogando y reflexionando en conjunto, para luego utilizar los resultados en la construcción de pautas para las entrevistas individuales. La idea es que el grupo es pensado como una estructura, una relación de relaciones específicas.

¹⁰⁵ Maine de Biran (1776-1824) es el creador de la psicofilosofía, importante en la antropología filosófica y que nos acerca a la reflexión sobre la metafísica de la subjetividad.

¹⁰⁶ Araujo, Gabriel y Fernández, Lidia. 1999. “La entrevista grupal : herramienta de la metodología cualitativa de investigación”, en “Para comprender la subjetividad; investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad”. México: El Colegio de México. P. 245.

¹⁰⁷ Ibid.

3.2 Presentación de los instrumentos específicos utilizados, justificación y caracterización de las técnicas usadas

Los dispositivos de investigación utilizados son los siguientes:

3.2.1. Entrevista grupal

En ésta se convoca a un sujeto colectivo (el grupo) para dialogar en una entrevista abierta. La idea es lograr las condiciones que hagan posible la identificación de la subjetividad grupal en un escenario colectivo.

Se tiene en cuenta la comunicación y producción grupal en cuanto a las expresiones, en cuanto a lo que se debe observar. Se escucha la comunicación en sus niveles manifiesto y latente.

Pretendemos lograr una narración colectiva, realizada en forma de dinámica de grupo para construir conocimientos respecto al lugar en el que ellos se sitúan. Utilizamos dispositivos específicos que hagan emerger la autoimagen. ¿Por qué nos es tan importante ver como construyen en conjunto? Porque en esa narración hay una verbalización y una reproducción lingüística gestual y emotiva. Creemos que en estas narraciones se vierten los ejes del mundo de pertenencia de los individuos con los cuales estamos tratando. Es posible observar los límites y los espacios no tocados aún.

Pauta de entrevista grupal.

A) El cooperar/el pensar en grupo

- . ¿Cómo se logró que ustedes se junten? ¿Es producto de qué?
- . ¿Qué hecho hace que sigan juntos como grupo?

B) Apropiación de un espacio local

- . Este espacio ¿es de ustedes o para su uso?
- . ¿Cómo ha sido ganarse este espacio? ¿Ha costado mucho? ¿Por qué?
- . ¿Cómo se sienten frente a otros grupos de autoayuda o voluntariados?
- . ¿Los reconocen?
- . ¿Se reconocen ustedes?
- . ¿Qué hace especial a este grupo?
- . ¿Cuáles son los principales problemas que enfrenta el grupo?
- . ¿Cómo ven ustedes a otras personas que tienen epilepsia, VIH, reumatismo, etc. y no forman parte de grupos como éste?
- . ¿Les gusta venir acá? ¿Por qué?
- . ¿Por qué a veces no quieren venir?
- . Si no vienen ¿qué sienten?

C) Espacios transformadores

- . ¿Han sentido alguna vez exclusión, marginación y discriminación?
- . ¿De qué forma?
- . ¿Se sienten ustedes/sus hijos o su familiar diferentes?
- . ¿Es éste (el grupo) un lugar diferente? ¿Por qué?
- . ¿Quiénes, desde afuera, los ayudan? (Apoyo hospitalario, institucional, municipal, personas, etc.).
- . ¿Cómo los ayudan? ¿Cómo es la relación con ellos?

D) Autodiagnóstico

Se utilizó como herramienta de análisis la metodología FODA, en la que se identifican y analizan las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas a las que está sometida la organización social, para estudiar internamente la organización.

3.2.2. *Entrevista en profundidad*

Es utilizada como un dispositivo de indagación, conocimiento y análisis. Las entrevistas en profundidad son “lugares de construcción y reconstrucción del conocimiento social, reflejado en la interacción y el dialogo intersubjetivo”¹⁰⁸. Dispositivo es un término usado por la escuela institucionalista francesa, que se define como: “un lugar creador de efectos específicos que responden al problema de estudio y a la implicación del investigador”¹⁰⁹.

El objetivo que esperábamos alcanzar con las entrevistas en profundidad era que en ellas se generaran relatos organizados en torno a: las motivaciones históricas para cooperar; las decisiones grupales para cooperar; la preferencia de una forma de cooperación sobre otra; las expectativas del tipo de relaciones deseables entre el grupo; los límites de la organización.

La entrevista en profundidad busca información descriptiva y analítica. Se realizó a los líderes del grupo (presidenta, secretario, tesorera) y a algunos de sus miembros con características significativas, como los que dan apoyo tecnológico al grupo, colaboradores positivos, colaboradores pasivos y colaboradores críticos.

¹⁰⁸ Rivas, Marta. 1999. “ La entrevista a profundidad: un abordaje en el campo de la sexualidad”. En “Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad”. México:El Colegio de México. P. 240.

¹⁰⁹ Ibid.

Pauta de entrevista en profundidad:

Aspectos descriptivos

- . Nombre de la organización.
- . Número de integrantes.
- . Año de formación.
- . Año de obtención de la personería jurídica.
- . Requisitos para formar parte.
- . Características generales de la organización.
- . Objetivo y fines de la organización.
- . Financiamiento

Aspectos Analíticos

a) Sobre el sentido de asociarse:

- . ¿Porqué se le ocurrió crear (o ser parte) de este grupo?
- . ¿Por qué es mejor hacerlo en grupo?
- . ¿Es asociarse un camino para ustedes? ¿Hacia qué?
- . ¿Cuál es el fin de esta asociación?
- . ¿Cuál es su objetivo personal al formar parte de este grupo?
- . Son un grupo de autoayuda, ¿qué es autoayuda para usted?
- . ¿Cómo sobrellevaba la enfermedad (dolencia) antes de participar en la organización?
- . ¿Cómo la sobrelleva ahora? ¿Nota algún cambio? ¿Cuál?
- . ¿Hacia donde le gustaría que lo llevara este grupo?
- . ¿Qué le gustaría lograr?
- . ¿Qué falta por hacer?

b) Imágenes y asociaciones en torno a la reciprocidad:

- . Reconocimiento individual al hecho de cooperar.
- . Reconocimiento colectivo para el que coopera.
- . Sanciones simbólicas para el que no coopera.
- . Los malos cooperantes, los no solidarios o como los denominen, (dentro y fuera del grupo).

c) Liderazgo

- . Signos de reconocimiento de la acción colectiva.
- . Trabajando juntos. Delegando en otros. Confiando/desconfiando.
- . ¿Qué es delegar? ¿Por qué delega? ¿En quién delega?
- . Compromisos adquiridos y responsabilidad con el grupo.

d) Imaginario colectivo:

- . Lo personal y lo colectivo.
- . Sentidos latentes o velados de la exclusión.
- . Existía el deseo de compartir.
- . ¿Era más difícil obtener remedios antes de ser grupo?
- . Sentidos velados. (El miedo, la soledad).

3.2.3. Entrevista semiestructurada

Mediante estas entrevistas obtuvimos información específica sobre aspectos puntuales como conceptualización de los grupos de autoayuda.

3.2.4. Observación participante

Se observaron y se registraron las actividades realizadas por el grupo, se participó en sus reuniones semanales, asimismo en reuniones del grupo con otros grupos y en actividades externas. Se observó la actitud de los miembros del grupo en la labor de sensibilización e información a otros pacientes, en los talleres, en actividades recreativas y de esparcimiento.

“La observación participante no aporta diferencias significativas a otras formas de observación. La definición del contexto, la selección de muestras o la estrategia de registro, no son distintas a las utilizadas en otros formatos de observación *no participantes* (sistemas de categorías, listas de control, sistemas de signos, etc. Es precisamente la *naturaleza de la participación* a ella asociada lo que la distingue y caracteriza”¹¹⁰.

Entendemos que el lugar de observación es el espacio físico donde es posible analizar estos grupos que constituyen sistemas de representación colectiva a pequeña escala. El contexto natural donde el grupo se recrea -se vuelve a crear- cada vez que se junta: sala de encuentro, espacios utilizados por el grupo dentro del hospital, banco de medicamentos, kioscos de venta, kiosco de fotocopidora, salas del hospital que comparten con otros grupos de voluntariados, espacios informales como los pasillos.

Pauta de observación:

a) La gestión del grupo de autoayuda:

- . Reuniones de los líderes del grupo JAEN con AGRAV (Agrupación de Voluntariados del Hospital San Juan de Dios).
- . Reuniones con el Médico encargado de coordinar acciones con grupos de autoayuda en Neurología.
- . Planificación de actividades de talleres y charlas para el grupo.
- . Planificación de financiamiento del grupo.
- . Reuniones con otros grupos de autoayuda.
- . Reuniones con organizaciones comunitarias.
- . Reuniones para participar en concursos de proyectos del Ministerio de Salud.

¹¹⁰ Rodríguez Gómez, Gregorio, Gil Flores, Javier y García Jiménez, Eduardo. 1999. “Metodología de la investigación cualitativa”. Granada: Ediciones Aljibe. P.165.

b) Los talleres del grupo de autoayuda:

- . Las actividades del taller.
- . Las conversaciones.
- . La hora del café.

c) Las actividades extraprogramáticas del grupo:

- . Celebración del aniversario del Voluntariado del Hospital.
- . Celebración del aniversario del grupo.
- . Otros actos.
- . Colaboración en actividades con otras organizaciones de autoayuda y comunitarias.

d) Obligaciones del grupo:

- . Asistencia terapéutica al paciente de Neurología.
- . Sensibilización e información sobre la enfermedad y el Hospital al paciente de Neurología.
- . Organización de talleres educativos.
- . Apoyo económico y afectivo a miembros del grupo de autoayuda que lo necesitan.

3.2.5. *Historia de vida*

En esta investigación la historia de vida es utilizada como un dispositivo de indagación. Su valor para los fines de nuestro trabajo reside en que, mediante esta técnica podemos observar como una persona que es líder de un grupo ha manejado su lógica de reciprocidad a través de su vida, como esta ideología o cosmovisión se sustenta en una serie de acciones concretas anteriores.

La decisión de incluir una historia de vida en esta investigación surge de la reflexión de que quien cuenta su experiencia constituye un prototipo de persona que logra adaptarse a un espacio social y lo transforma junto a otros, orientándolo a lo que para ellos es importante, en este caso la cooperación, el traspaso de conocimiento, la ayuda mutua.

La historia de vida es definida por Magrassi como “un intento deliberado de definir el crecimiento de una persona dentro de un medio cultural y darle un sentido teórico”¹¹¹. “Las historias de vida constituyen una posibilidad de organizar una serie de experiencias a partir de una narración que les dé coherencia, pero el relato nunca representa la vida como tal”¹¹². A su vez, Marta Rivas considera que la historia de vida constituye un buen dispositivo para indagar sobre procesos de subjetividad individual.

En cuanto a la forma la historia de vida puede ser amplia, extensa, espontánea y requerida. La forma del relato puede ser autobiografía hablada, escrita personalmente, dictada, registrada textualmente. Los registros deberán consignar risas, llantos, gestos y silencios prolongados. Se deberán especificar los contextos de la vida.

¹¹¹ Magrassi, Guillermo y Rocca, Manuel. 1986. “La “Historia de vida”. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina. P. 80.

¹¹² Op. cit. p. 215.

En el caso de este estudio la historia de vida se realizó con un líder comunitario que trabaja en Casa América y que colabora en forma voluntaria como profesor de un taller del grupo JAEN y además coopera con varias otros grupos de autoayuda y organizaciones comunitarias del barrio. Él tiene la inquietud de recuperar el espíritu antiguo del barrio y también formas de cooperación que se han ido perdiendo.

Los contextos que se tratan en la historia de vida son: i. recuerdos de su vida en Calama, ii. su encuentro con el barrio Yungay en Santiago; iii. su partida al Norte, iv. su regreso al barrio Yungay; v. las acciones para la construcción de un espacio solidario; vi. en busca de una red mayor y el ejercicio de su liderazgo.

3.3 Universo de estudio e identificación de la muestra

El universo de estudio es la organización voluntaria de autoayuda Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos (JAEN) del Hospital San Juan de Dios, de Santiago.

Este es el grupo objetivo analizado en detalle, pero nos interesa estudiar también a otros tres grupos de autoayuda que interactúan con ellos, pero ya no en forma tan profunda sino en cuanto a las relaciones con nuestro grupo objeto de estudio; entre otros, Cardioamigos, Grupo de Epilépticos Niños (AFANE), y Grupo Alihuén.

Criterios para la selección del grupo de estudio:

- . Que fueran grupos formados hace un par de años, para poder así observar las redes elaboradas en el tiempo entre ellos y otros grupos.
- . Que fueran grupos de autoayuda formados por iniciativa propia de un miembro o de los miembros.
- . Que fueran grupos de autoayuda que estuvieran insertos o vinculados con una estructura mayor.
- . Que fueran grupos asociados a una acción colectiva común (salud).
- . Que el radio de acción estuviera dentro de la Región Metropolitana.

3.4 Plan de trabajo y cronograma

Nuestro cronograma de trabajo se ajustó a los objetivos de la investigación.

CUADRO 4. CRONOGRAMA DE TRABAJO

ACTIVIDADES	MESES								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Obtención de información de segundo orden	*								
Identificación de los grupos de autoayuda	*	*							
Contacto con líderes de los grupos	*	*							
Elaboración de instrumentos de análisis			*						
Aplicación de instrumentos de análisis			*	*	*	*	*		
Trabajo en terreno con el grupo de autoayuda			*	*	*	*	*		
Asistencia a reuniones, contacto con grupos comunitarios.				*	*				
Entrevistas con miembros de comunidad hospitalaria (Director Hospital, médicos, asistente social, psicóloga)						*			
Entrevistas con miembros de organizaciones comunitarias						*			
Entrevistas con otros grupos de autoayuda				*	*				
Entrevistas con miembros de organizaciones mayores (Liga, municipal, Universidad)						*			
Análisis de pauta de observación							*		
Análisis de entrevista							*	*	
Análisis de historia de vida						*			
Preparación de informe final							*	*	
Entrega de informe final									*

La duración de la investigación estuvo dividida en cuatro etapas:

Fase preparatoria. Identificación de grupos de autoayuda; contactos iniciales; y, revisión de información de segunda mano (2 meses).

Trabajo de Campo. Elaboración y aplicación de instrumentos de análisis; recolección de datos; trabajo de campo con el grupo de autoayuda, organizaciones comunitarias y comunidad hospitalaria (5 meses).

Fase analítica. Análisis de los datos (1 mes).

Fase informativa. Preparación de informe final y entrega del trabajo (2 meses).

Cabe agregar que la preparación del proyecto de Memoria estuvo precedida por 6 meses de selección y lectura de la bibliografía para dar sustento a la investigación. La mayor parte de ella se utilizó.

CAPÍTULO CUARTO ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS DATOS

4.1 El entorno geográfico-social

4.1.1 El Concepto de Comunidad Barrial

“El barrio configura una individualidad colectiva, dispone de una nominación y posee en ámbito espacial donde tiene lugar una cierta vida cotidiana reconocible. En este sentido la vida colectiva del barrio se asemeja más a la de las aldeas y los pueblos. Como en ellos, una vida comunitaria y/o asociativa se desarrolla en un espacio colectivo posibilitada por la existencia de núcleos de equipamiento de uso común, distribuidos ecológicamente alrededor de un espacio estructurante, Sin embargo, un barrio, a diferencia de una aldea o pueblo, es sólo una parte individualizada y diferenciada del complejo entramado de la totalidad urbana, en la cual la vida residencial es muy significativa en la organización de la vida barrial en la medida que, en la generalidad de los casos, en el mundo urbano residencia y actividad, se encuentran espacialmente disociadas”¹¹³.

Los barrios son concebidos como unidades territoriales con diversidad cultural interna, el análisis del barrio esta sujeto a criterios de zonificación como una unidad morfológica y estructural, como una unidad de análisis socioespacial, como el lugar de la confluencia y comunicación. “... al interior de cada espacio barrial, sus moradores, a nivel del inconsciente colectivo, propenden por la identificación de elementos más complejos que la delimitación estructural (netamente física, jerarquizada y numerizada) a partir de diferentes criterios que van surgiendo de la convivencia., de redes de relaciones establecidas dentro de ese espacio-tiempo social, donde las condiciones de vida y los rasgos culturales tienden a ser similares.”¹¹⁴

En cuanto a los criterios de delimitación urbanística de los barrios, coexiste el que se refiere a accidentes urbanos naturales, con el que pone el acento en hitos sociales, culturales o históricos; en este último resulta relevante, a la hora de “hacer ciudad”, tomar en cuenta el testimonio de vida de las personas y organizaciones que conforman un barrio

4.1.2 El Barrio Yungay

El barrio Yungay es producto de un proceso de crecimiento a través del tiempo que se inicia a partir de la venta de hijuelas en 1836. “... la chacra fue dividida en hijuelas entre quince herederos de Diego Portales Irrázabal quienes, a su vez, las fueron vendiendo y subdividiendo”¹¹⁵. El paraje es rural y se encuentra fuera del Santiago de ese entonces, que

¹¹³ Aymerich, Hegnauer, Jaime. 2003. El barrio Yungay y sus funciones particulares. Santiago: Universidad Bolivariana. [en línea] <<http://www.ubolivariana.cl/pub/menpub.htm>> [consulta: 16 Septiembre 2003]. P.1.

¹¹⁴ Francisco Javier Franco Silva. “El barrio como lugar de vida. Entre lo apropiable y lo inajenable”. Bogotá. [en línea] <<http://www.barriotaller.org.co/publicaciones/barrio/vida.rft>> [consulta: 4 Agosto 2003].

¹¹⁵ Salinas Silva, Fresia. 2002. “El barrio Yungay de Santiago de Chile. Apuntes etnográficos”. Santiago: Editorial Universidad Bolivariana. Escuela de Antropología Social. P. 25.

tenía más o menos la misma extensión que en la época de la Colonia, con unos 100.000 habitantes aproximadamente. “En este lugar, empezaron a construirse ‘algunas casas de cierta importancia y también ranchos miserables de murallas de quincha y techumbre de paja, en las cuales se instalaron modestos comerciantes, traficantes de animales y hasta cuatreros. Se instalaron también en el sector varias canchas de carreras, que le dieron especial colorido’ escribe René León Echaiz. Y pese a los cambios acaecidos desde esos años esta característica de mixtura social va a ser reconocida como un rasgo definitorio del sector, incluso hasta la actualidad”¹¹⁶. “Los primeros arrendatarios levantan sus ranchos con adobes. La Quinta Normal y la Avenida San Juan (Matucana), darían luego plusvalía al barrio y acentuando su característica de barrio obrero y de clase media la construcción en terrenos más pequeños, de pasajes y cités lo harían entrar en la historia literaria de Chile”.¹¹⁷

El barrio Yungay aparece en el plano de la ciudad, levantado por el arquitecto francés Jean Herbage en 1841. “En 1839 ... se oficializó por decreto presidencial la existencia del Barrio Yungay”¹¹⁸. “En ese año 1839, el General Bulnes ganó la batalla de Yungay derrotando a la Confederación Perú-Boliviana y Prieto, entonces, decretó que la Plaza Portales que había en el barrio, plaza que era un bosque, se llamara Yungay. Allí ya existía la parroquia S. Saturnino, de madera y de adobe. Años más tarde, se inauguró el monumento al Roto Chileno, un soldado con fusil en la mano arriba de un cerro. No muy bien vestido: dicen que nuestros soldados andaban muy andrajosos, pues no había dinero para uniformarlos a todos y de allí viene el nombre de roto”¹¹⁹. El fin de la guerra fue el 20 de Enero de 1839; en la actualidad esta es la fecha de celebración del día del Barrio Yungay que se efectúa con distintas actividades comunitarias.

El barrio Yungay forma parte de la comuna de Santiago, junto a otros 11 barrios mayores de la comuna: Balmaceda, Brasil, Concha y Toro, Centro Histórico, Santa Lucía Forestal, Estación, República, Ejército, Almagro, San Francisco, Lira, San Vicente, Parque Club, Parque O’Higgins, Bogota, Pedro Montt, Huemul, Franklin y Sierra Bella.¹²⁰ Existen además en la comuna de Santiago 42 barrios menores que no están delimitados en la división general. El barrio Yungay, en los últimos años es un barrio que hace ya un par de años se ha marcado por cierto nivel de autonomía.¹²¹

Los límites del barrio Yungay son: por el norte la calle San Pablo; por el oriente la acera poniente de la Avenida Cummings; por el sur la acera norte de la Alameda Bernardo O’Higgins; y, por el poniente la Avenida Matucana incluyendo toda la Quinta Normal, más hacia el poniente. “Las avenidas Alameda y Matucana son arterias estructurantes de la circulación oriente-poniente y norte-sur respectivamente, generando, de este hecho, límites

¹¹⁶ Ibid.

¹¹⁷ “Recorriendo el Barrio Yungay”. S.a. Comité Adelanto Barrio Yungay. Santiago de Chile: Folleto plegable.

¹¹⁸ Ibid.

¹¹⁹ Salinas Silva, Fresia. Op. cit. p.29.

¹²⁰ Municipalidad de Santiago, Dirección de Área Social. S.a. Plano “Santiago. Barrios de la Comuna”.

¹²¹ Entrevista con Carlos Azagra, Encargado de Unidades Barriales de la Corporación para el Desarrollo de Santiago. Municipalidad de Santiago. Santiago, 24 de Octubre de 2003.

“naturales”, en tanto que las otras dos siendo vías importantes son límites dados, más bien, por la tradición histórica”¹²².

Es éste un barrio de carácter residencial y comercial que cumple también funciones educacionales y de servicios, El comercio es muy heterogéneo como pequeños negocios tipo almacén-bazar, venta de calzado, vestuario, liquidadoras de telas, fuentes de soda, shoperias, venta de maderas y materiales de construcción, y, funerarias, entre otros. Los centros educativos son de distinto carácter, Universidad Bolivariana, colegios particulares, liceos y escuelas.

A juicio de algunos líderes comunitarios, no hay en el barrio Yungay un concepto de barrio, como tal, con una identidad grupal comunitaria marcadora, como podría ser la de otros barrios más nuevos del gran Santiago surgidos generalmente de tomas de terrenos, como por ejemplo “La Victoria”, en la que todos saben, reconocen y usan sus calles, y utilizan intensamente sus centros comunitarios; se organizan, son activos y opinantes. Algunos de los líderes de los grupos de autoayuda se refieren al barrio como “comunidad barrial” lo cual lo circunscribe más aún, porque se alude solamente a aquellas personas que forman parte de organizaciones comunitarias o instituciones y se comprometen con un accionar en conjunto entre distintos grupos. Como tendremos ocasión de comprobarlo en éste capítulo, son frecuentes las opiniones contrapuestas. Otros líderes de organizaciones comunitarias estiman que el barrio mantiene una identidad si bien ésta ha evolucionado con el paso de los años.

En el Barrio Yungay es un número limitado -aunque no pequeño- de personas el que participa. Son grupos fuertes de gente que mueve, motiva, promociona y desarrolla diversas acciones colectivas y se tejen redes, pero redes activadas de esta manera, con un motor a lo mejor más lento. Es un barrio en el que nos encontramos con muchas historias, muy interesantes pero historias aisladas. No hay una “identidad destino común”. Sin embargo, para otros vinculados con organizaciones comunitarias es un barrio con mucho tejido social. Con actividades y participación de vecinos, en que la gente quiere hacer cosas, donde se van organizando y ejecutando acciones como respuestas a problemas concretos. No existe la participación generalizada por convicciones solamente políticas, como se da o se dio en otros barrios, sino más bien por la necesidad de la gente de estar con otros y hacer cosas juntos. Por ejemplo, en los consultorios surgen necesidades sentidas de apoyarse en alguien para poder lidiar con la enfermedad, o satisfacer necesidades puntuales como la de un remedio o una información, entonces se llega a la organización de autoayuda; o bien son grupos de jóvenes que quieren hacer un trabajo orientado a la comunidad y surge la idea de la Biblioteca Sacco y Vanzetti, o la del Club de Cine Tenetor, o la del teatro callejero; son actividades impulsadas por quienes les interesa compartir con gente del barrio lo que hacen y lo que saben.

Parte del hacerse consciente del concepto de barrio, usando sus potencialidades, surge de la reflexión de algunos líderes naturales que entienden las “posibilidades de hábitat”, de tratar de componer el ser social del barrio, de recobrar la confianza en otros.

¹²² Aymerich Hegnauer, Jaime. Op. cit. p. 1.

En la década de los 20' se caracterizó por adquirir carácter de barrio obrero, junto al barrio vecino de Estación Central. Había maestranzas y fundiciones de hierro. La Fundición Libertad situada en la calle del mismo nombre casi esquina de Romero, atrajo trabajadores migrantes de provincias. En la Maestranza Galvano Metal, se les pagaba curso a los trabajadores jóvenes para que aprendieran a mejorar en el oficio. Se fabricaban arados, palas, implementos de uso agrícola entre otros.

Es un barrio que ha recibido, en diversas épocas, un flujo migratorio importante nacional e internacional (ariqueños, chilotes, peruanos, bolivianos). La reacción a estas migraciones en un primer momento fue negativa por parte de muchos vecinos, se producían situaciones de rechazo al migrante, de segregación, y se rayaban los muros con alusiones al tema. Este proceso se ha revertido. Existe en la actualidad un grupo trabajando en la sensibilización de los vecinos y se han realizados talleres de teatro de incorporación de los migrantes y de conocimiento mutuo, se han acercado a través del uso del mismo espacio, como la plaza.¹²³

En el barrio Yungay hay mucha oferta cultural reflejada en los distintos museos: Museo Nacional de Historia Natural, Museo de Ciencia y Tecnología, Museo Ferroviario, Museo Infantil, Museo de Arte Popular Americano, Museo de la Solidaridad Salvador Allende, Museo Artequín-Arte Interactivo, Museo Pedagógico. A juicio de algunos son más visitados por gente fuera del barrio. Hay instancias políticas y un buen número de organizaciones comunitarias. Existe otro tipo de o lugares que son un punto de encuentro real para la gente del barrio más que los lugares de oferta cultural, a juicio de varios vecinos los hitos culturales aglutinadores están compuestos por la Feria de la calle Hurtado, los mercados, bazares, los almacenes, la carnicería, los grupos de talleres, los grupos de escuela, el instituto, la cancha, la calle.

4.1.3 Cuando el Barrio era más hacia afuera

La época del apogeo de la vida de cité era recordada por la gente mayor del barrio como una época en que la convivencia social era más extensiva y hacia el exterior, más entre familias, entre vecinos, con mayor uso real de la plaza, de los teatros en que se proyectaban películas, que se sucedieron en el tiempo, como el Novedades, Alameda, Carrera, Selecta, Zig-Zag, de los centros de diversión, de los restaurantes animados con canto.

Los cités fueron construidos en la década de los 20 y 30. Algunos de los cités más destacados son Adriana Cousiño, Quechereguas y Celsa Hurtado Rodríguez en la calle Huérfanos. También están los Cité Recreo y el Todos Solidarios. Algunos han sido restaurados, en cuanto patrimonio urbano, como el cité Las Palmas conocido también como Quinta Normal, Matucana o Cristo Pobre, construido en 1914, por el arquitecto Julio Bertrand Vidal. Este cité fue recuperado por la Municipalidad de Santiago (Corporación para el Desarrollo de Santiago) en conjunto con la Junta de Andalucía como parte de un proyecto de recuperación de seis cités de la comuna, como ejemplo del esplendor de la

¹²³ Este trabajo lo realiza Casa América, una organización comunitaria vinculada con muchas organizaciones locales.

tipología cité. Hoy en día se pueden encontrar en el Barrio Yungay más de una decena de cités. Hay residencias de este tipo que están en buen estado, pero otras bastante deterioradas. “Pedro Miranda, 80 años llegó en 1950 al barriocuenta que muchos de los propietarios han emigrado hacia otros barrios o han muerto, las casas se vendieron o fueron heredadas, en algunas habitan los hijos o nietos de antiguos dueños y hasta se arrienda por piezas”.¹²⁴ Existe preocupación de que la Municipalidad restaure los cités también como un lugar de vivienda adecuado para las familias que viven en ellos, antes de que “la modernidad opte por expulsarlos”.

La vida de cités era una situación con muchos matices y ribetes distintos. Hubo cités más acomodados y también los que correspondían a la dura situación social, este último modelo de cités tenía mucho que ver con el conocimiento profundo de la pobreza de un grupo de gente habitando un espacio común con los mismos males, pero también las mismas virtudes. “Una vida dura donde el hambre se sentía y dolía, ahora hasta la pobreza es distinta, el pobre tiene acceso a ropa de segunda mano (alemana) a algunos electrodomésticos (tele, microonda), antes no, antes recuerdo que el profesor se daba la vuelta casi todo el año con el mismo pantalón ”¹²⁵.

Las formas de juego eran muy socializantes. El juego se daba en la calle. El niño jugaba en la calle. El niño conocía el barrio expandiéndose su conocimiento al conocer niños de barrios cercanos. Se jugaba football, trompo, volantín. Se juntaba la “patota” y el mundo infantil transcurría en ese universo. Los juegos eran de conjunto. El entorno tenía otras condiciones, no había vehículos circulando, circulaba la carretela. La droga no se había expandido a los niveles de hoy en día. El que delinquía salía del entorno a delinquir. El modernismo, a juicio del escritor, ha metido otros caminos, otras vías. Hoy en día no se quiere saber que hace el de al lado, eso va instaurando otros patrones, tendientes a la línea del individualismo. Nos narra que la solidaridad en la vida de cités era vital, faltaba ropa, no faltaba quién regalara unas “pilchas”, el evento de la muerte también era motivo para demostrar ayuda y comprensión. Cuando alguien moría se hacía una colecta para hacer el velatorio. Los vecinos aportaban con azúcar, café, pancito y trapa (un trago). Se arreglaban las cosas entre varios para comprar el cajón. Se solucionaba el tema del traslado, se arrendaba un vehículo. Las mujeres teñían sus ropas en un hoyón y le echaban anilina, para los hombres era menos complicado, se ponían una franja negra en el brazo o bien en la solapa.¹²⁶

Los medios de transporte han cambiado y esto también llena de remembranzas a muchos habitantes antiguos. “En 1875 aparecieron ‘los carritos de sangre’, que eran tirados por un par de caballos sobre líneas de acero y podían llevar 24 personas en su interior, más unas 30 personas en el techo, que era como una terraza. Su estación estaba en Chacabuco con Romero. A comienzos del siglo XX fueron remplazados por carros eléctricos y por el año 1920 aparecieron las góndolas, que llegaron a ser las micros de nuestro tiempo. En San

¹²⁴ Revista Vivienda y Decoración, El Mercurio. Edición número 375 sábado 13 de Septiembre de 2003.

¹²⁵ Entrevista con Osvaldo Molina, escritor y músico, antiguo habitante de cité. Santiago, 7 Julio 2003.

¹²⁶ Id.

Pablo con Matucana partía un tranvía que llegaba a lo que ahora es Las Rejas, que tenía una sola vía y dos desvíos”.¹²⁷

Básicamente ahora se habla de un antes y un después del terremoto de 1985. Se destruyó bastante, muchas de las antiguas edificaciones se averiaron y se desplomaron una parte importante de sus construcciones. A consecuencia de este hecho se implementan después del año 1985 políticas de repoblamiento urbano. Se comienza a construir condominios y cambia la fisonomía cultural del barrio, se traspasa de una cultura de cité arraigada desde la década de los 30 a una cultura de condominio.

4.1.4 Cuando el Barrio se volcó hacia adentro

Existen en el barrio una serie de instituciones que brindan redes de apoyo a grupos comunitarios. Se puede mencionar por ejemplo al Club de Abstemios de Chile, que fue fundado hace 50 años. Es una institución que ha sido sostenida por sus propios miembros. “El 15 de Julio de 1953 en la Posta Antialcohólica del Hospital Psiquiátrico de Santiago, un grupo de alcohólicos se organizó y fundó lo que hoy, después de 50 años, es el Club de Abstemios de Chile, que fue gestor y organizador de otros clubes como éste en la ciudad y en el país”.¹²⁸ La sede esta en calle Libertad. Fue propiedad de un consorcio individual que entrego en comodato su presidente en aquel tiempo Claudio Troncoso, quién conocía la labor de la institución. Esta institución cuenta con una sala de reuniones que en forma solidaria es facilitada a otras organizaciones barriales para realizar eventos en conjunto como por ejemplo el primer encuentro de grupos de autoayuda, en el que se dieron a conocer mejor y se compartió con las familias. También organiza talleres abiertos a la comunidad como por ejemplo el Taller de Cueca dictado por el conjunto folklórico Llacolén del Centro Cultural Santiago.

El Hospital San Juan de Dios es el establecimiento hospitalario más antiguo de Chile y también el hospital docente más antiguo (1863). Fue fundado por Pedro de Valdivia, el 3 de octubre de 1552, con el nombre de Nuestra Señora del Socorro, en un solar ubicado en La Cañada, entre las actuales calles San Francisco y Santa Rosa. En 1617, la llegada a Chile de los religiosos de la Orden de San Juan de Dios, le dio su nombre definitivo. En 1954, fue inaugurado el actual Hospital en la calle Huérfanos esquina de Matucana, frente a la Quinta Normal. Forma parte del Servicio de Salud Occidente como el establecimiento más complejo de la red asistencial. En este Hospital se crearon e implementaron los consultorios periféricos de atención primaria. Los pacientes de los consultorios de Servicio de Salud Metropolitano Occidente (Consultorio Andes, Avedano, Renca, Albert, Lo Franco, Pudahuel, Pudahuel Norte, Pudahuel Sur, San Vicente Palati, Santa Anita, Consultorio Yaziji, Colina, El Monte, Isla Maipo, Maipú, Malloco, María Pinto, Julio Schwarzenberg, Padre Hurtado, Centro Referencia Salvador Allende y Centro de Alcoholismo), se atienden para emergencias o para consultas a especialistas en el Hospital San Juan de Dios. De estos consultorios provienen muchas de las personas que forman parte de los grupos de autoayuda.

¹²⁷ Leal, Abraham. Profesor, antiguo vecino del sector. La Canaleta. Boletín del Barrio Yungay. Edición especial 2003. Pp. 8.

¹²⁸ La Canaleta. Boletín del Barrio Yungay. Julio 2003 Número 4. P.11

El Hospital debe atender a la población beneficiaria del sistema público en general , y en particular la del Servicio de Salud Metropolitano Occidente (1.059.328 personas), que se distribuye en las provincias de Santiago, Talagante y Melipilla. También atiende el San Juan de Dios población beneficiaria del sistema público que pertenece a otros servicios de Salud. Existen una serie de actividades orientadas a incorporar a los usuarios como el hecho que en la actualidad se controlan 241 pacientes VIH. Además se realizan múltiples actividades de difusión e información tanto al personal del hospital como a la comunidad. El Hospital se ha acreditado como Hospital amigo de La Madre y el Niño por el UNICEF, en el marco de las prioridades estratégicas ministeriales de humanizar la atención y fomentar la participación de la familia y la comunidad en su salud¹²⁹. Además la Dirección se ha preocupado de tomar contacto con AGRAV que es la instancia que canaliza las dudas, inquietudes y necesidades tanto de los voluntariados como de los grupos de autoayuda que funcionan en el Hospital.

El Hospital cuenta con una infraestructura que en parte es utilizada por los grupos de autoayuda. Está constituida por lugares físicos distantes entre sí, sin continuidad Uno es la Torre Central, la Unidad de Emergencia Posta No.3 y el edificio de atención de Diabetes “Helen Lee Lassen”. La atención ambulatoria se realiza en el Centro de Diagnóstico y Terapéutico Dr. Rodolfo Armas Cruz (CDT), y también se desarrolla en el Consultorio Adosado de Especialidades en un edificio ubicado en calle Matucana frente a la Torre. La toma de muestras de Laboratorio clínico se efectúa en la Casona situada en calle Huérfanos. El Policlínico Infantil está en calle Erasmo Escala. Además se cuenta con el Consultorio Andes de atención primaria.

El espacio utilizado por los grupos de autoayuda -para fines organizativos más que de atención de salud- es Neurología (CDT, 2º. piso), sala de reuniones (CDT, tercer piso), Torre Central (Sala de Capacitación, 2º. piso), Auditorio Profesor Dr. Esteban Parrochia Beguin (segundo piso), Edificio de Diabetes (auditorio), Posta Tres. En una de las salas de la Posta se encuentra la sala oficina de AGRAV y la salas usada por grupos de autoayuda para sus reuniones.

El Hospital ocupa un espacio físico de varias cuadras. En torno a él hay una red de relaciones de comercio informal ambulante, ventas de alimentos en canastos (sándwich, hot-dog, sopaipillas, bebidas, café, té), ventas de libros, plantas, delantales, accesorios de temporada como gorros, paraguas, abanicos, anteojos, ropa de niños, etc. Una serie de empleos informales en torno al edificio, como cuidador de autos, lavador de autos, distribuidos en espacios socialmente parcelados con su clientela definida y establecida. También existe un nutrido comercio formal de venta de alimentos, bazares, venta de colonias, jabones y otros utensilios necesarios para los usuarios del Hospital.

4.1.5 La reapropiación de los espacios públicos y sociales en el barrio

¹²⁹ “Hospital San Juan de Dios”. En <<http://www.hospitalsanjuandedios.cl>> . [Consulta: 17 Septiembre 2003].

La reapropiación de los espacios es el comenzar a usar y valorar la utilización de espacios señalados por los vecinos como significativos. “El sentido del concepto de apropiación es hacerse cargo, adueñarse e involucrarse de forma moral”¹³⁰. Esto tiene que ver con un concepto de participación emanado de las organizaciones comunitarias y de los propios líderes naturales entre los vecinos. La reapropiación de los espacios públicos se relaciona con la percepción de los vecinos de haber vivido enajenados del entorno, de haber perdido algo, de sentirse desplazados y de un cambio profundo en las formas de sociabilizarse, relacionarse y ayudarse. La respuesta a estas percepciones es el invitar a participar, a decir, a usar espacios, atreverse, a comprometerse y responsabilizarse con su entorno inmediato. El resultado de la percepción del barrio volcado hacia adentro, tiene que ver con procesos urbanos macrosociales de individuación, de desarticulación social, de complejidad creciente, de heterogeneidad social que son percibidos por los vecinos en términos de que “ya no es como antes”. Ahora bien aquellas formas “originales”, “perdidas”, constituyen parte del imaginario colectivo de lo deseable en muchas personas mayores del barrio. Quienes promueven la “recuperación”, “reapropiación”, “participación” no necesariamente nacieron en el barrio. Constituyen estos conceptos parte de una reactivación de una ideología de reciprocidad, enmarcada en un proyecto de desarrollo de lo deseable. En el recuerdo de la gente hay un claro antes y un después, el antes esta lleno de reminiscencias de un tiempo pasado mejor, el después tiene más que ver con una percepción de la soledad, gente que se ha ido desprendiendo de esa familia extendida y redes de parentesco que antes tenían.

“Antes había mucha convivencia entre los vecinos. Había muchas celebraciones. En fiestas patrias se hacían carreras de ensacados y palo encebado. Para el 20 de Enero en la Plaza del Roto Chileno, la gente se disfrazaba, se tiraba chaya, serpentinas. En la mañana se hacía misa y luego amenizaba una banda militar. En la tarde venían grupos folklóricos bien bonitos”.¹³¹

Por otra parte es necesario estudiar los datos que proporciona la interesante investigación de Aymerich ya mencionada, en relación a la evaluación actual de funciones particulares por parte de la población del barrio Yungay; ésta es muy favorable en relación al transporte colectivo y a los equipamientos comerciales, y mayoritariamente favorable en relación a los equipamientos administrativos y sociales.¹³²

4.2 Reciprocidad y grupos de autoayuda

4.2.1 Articulación del sistema de reciprocidad

Existe una articulación que se va construyendo de a poco entre las organizaciones sociales producto de los vínculos que se producen entre unas y otras, del conocimiento mutuo, del trabajo en conjunto, de las redes de información, de la ocupación del mismo espacio social y su vinculación territorial, ya sea comunal, barrial o local.

¹³⁰ Gómez, Juan Carlos. Conferencia en SEDEJ. Santiago, 5 Enero 2004.

¹³¹ La Canaleta. Boletín del Barrio Yungay. Edición Especial 2003. P.6.

¹³² Aymerich Hegnauer, Jaime. Op. cit. pp. 5-10.

Los nudos de reciprocidad que se van formando sirven para que el entramado de relaciones de intercambio recíproco se vaya ampliando. En el campo de los grupos de autoayuda estos nudos tienen que ver con una red de capacitación voluntaria en que algunas organizaciones tienden vínculos y abren canales, las otras organizaciones acogen este conocimiento y a su vez lo irradian a su grupo y en este caso a pacientes del hospital.

¿En que consiste una red de reciprocidad? Hemos definido ésta, como la trama invisible de relaciones interactivas, discursivas y de acción que se realizan entre una organización y otra de similar o distinto grado, cuya finalidad es la asistencia mutua, la confianza, el conocimiento y el trabajo en conjunto.

Es interesante observar como estas redes de reciprocidad que en un principio tienen el carácter de ayuda mutua, con el tiempo se van consolidando en una forma de pensar el mundo en torno a las organizaciones. Es entonces cuando creemos necesario utilizar algunos conceptos referidos a las etnias que intentan reforzar su identidad colectiva; este proceso se torna una “estrategia de vida”, lo mismo ocurre con los grupos de autoayuda y su viabilidad en el tiempo que está condicionada por como se encaminan estas estrategias de vida a consolidarlos como organización y como personas. “Las redes de cooperación y solidaridad, las formas organizativas de participación, formaban parte entre otros aspectos, de la configuración de las estrategias de vida”¹³³.

Estimamos que para algunos grupos de autoayuda, las redes de cooperación que se ponen en marcha al interior de su organización y en relación a otras instancias, llegan a constituirse en “estrategias de vida”. El grupo les permite de alguna manera ir resolviendo sus problemas o encaminarse a una actitud distinta. Experiencia similar al desarrollo de base que se produce en grupos comunitarios. “El desarrollo de base es un proceso en el cual los desfavorecidos se organizan para superar los obstáculos que se interponen a su bienestar social, cultural y económico. Entre las estrategias que emplean se encuentran los proyectos de desarrollo basados en el esfuerzo personal, las presiones para obtener recursos de instituciones públicas y privadas y la representación de los intereses comunes del grupo ante organismos públicos y el Estado”¹³⁴.

En torno al grupo que analizamos, Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos (JAEN), hay una red de intercambio, una interesante articulación que el grupo hace con otros subsistemas, en este intercambio el grupo se define y delimita constantemente. En torno a la comunidad hospitalaria (Hospital San Juan de Dios) existe una comunidad barrial activa. Es posible encontrar una red de reciprocidad entre organizaciones comunitarias con distintos grados de obligatoriedad, como Consultorios, Comités, Instituciones, Universidad, Museos, grupos y personas. Esta red se sitúa en un espacio social y físico, un área espacial geográfica que incluye los ejes de Matucana-Chacabuco, Plaza Yungay, Sotomayor, Plaza del Roto Chileno, Cummnigs-San Pablo, Libertad-Romero, Hospital San Juan de Dios, Posta 3, entre otros.

¹³³ Chávez Núñez, Gardenia. 1996. “Identidad y Frontera. El caso de Santa Elena y San José de Wisuyá-Sucumbíos”. En “Identidades en construcción”. Quito: Ediciones Abya-Yala. P. 114.

¹³⁴ Kley Meyer Charles, David. S/f. “La expresión cultural y el desarrollo de base”. Quito: Ediciones Abya-Yala. P. 22.

4.2.2 Un prototipo de vinculación territorial-local en red en la comunidad barrial

Comité de Adelanto del Barrio Yungay

Fundado en 1994 por un grupo de vecinos, instituciones y organizaciones del barrio a instancias de la Corporación para el Desarrollo de Santiago, el objetivo del Comité es lograr la reconstrucción del patrimonio cultural e incentivar la utilización de los espacios públicos del barrio por parte de los vecinos. Se han organizado actividades como la Semana del Barrio Yungay, la revista o periódico El Roto Chileno, Exposiciones, Ferias Artísticas, espectáculos al aire libre, conciertos de la Orquesta Sinfónica Juvenil, obras de teatro, remodelación de la plaza Yungay y talleres de computación entre otras actividades. Todo esto orientado a afianzar el sentido de pertenencia y a estimular una mejor calidad de vida.¹³⁵ A través del Comité de Adelanto se han alcanzados resultados útiles para los vecinos como revertir la construcción de edificios en altura, y obtener el ensanchamiento de veredas.

Funcionan en la sede del Comité una serie de clubes: Club Adulto Mayor Milenio, Club Adulto Mayor Barrio Yungay, Club Liga de Pacientes Reumáticos, Amigos del Barrio Yungay. Los tipos de acciones colectivas que se llevan a cabo con otras organizaciones son la participación en la Coordinadora Barrial. A esta instancia son llevadas las preocupaciones de la FENATS (Federación Nacional de Trabajadores de la Salud).

La vinculación más real con los grupos de autoayuda se da en brindar la utilización del local y una acogida y una comunicación. Trabaja principalmente con el grupo Alihuén.

4.2.3 Reciprocidad simétrica

Casa América, ejemplo de reciprocidad

Es una organización con un sello muy particular, creada en el año 2001. Fue inicialmente un espacio de reflexión de varias personas que pertenecían a carreras universitarias distintas (Filosofías, Historia y otras), que además vivían en el lugar. En un principio se abrían a círculos de reflexión fuera del entorno barrial o alejados de los acontecimientos barriales. Con el tiempo y con la llegada de nuevos integrantes el rumbo fue cambiando, se vio que había un grupo de personas que siempre participaban y eran las mismas caras, este grupo de “los guachos” se fue afianzando, se hacían encuentros los fines de semana se almorzaba juntos y con una “vacca”¹³⁶, se compraban cosas para preparar el almuerzo; se vio que los mismos vecinos tenían interés y motivación en participar, entonces esta instancia de reflexión y de hacer cosas se abrió a la comunidad barrial.

En la actualidad, no solo se vincula con las organizaciones comunitarias del barrio sino que hay quienes conocen la realidad de muchas organizaciones por dentro. Se promueve el trabajo en conjunto y que los miembros de las organizaciones y los vecinos en

¹³⁵ Folleto “Recorriendo el Barrio Yungay”. Comité de Adelanto Barrio Yungay. S.a.

¹³⁶ Forma de colecta.

general acudan a sus espacios y a su vez se procura ir a los espacios delimitados por ellos como significativos. A través de varios proyectos se ha ido sensibilizando a la comunidad, en distintos temas como es el caso de la superación de la discriminación hacia los migrantes. Se realizan talleres de distinto tipo a miembros de grupos de autoayuda y vecinos del barrio. Los de computación han sido bastante exitosos, se ha logrado capacitar a varias personas en el manejo de programas Excel y Windows, y se empezará una nueva fase con integrantes de grupos de autoayuda (JAEN y Cardioamigos) en diseño y configuración. Son talleres de carácter gratuito.

Casa América apoyó la creación de la Revista La Canaleta, boletín del barrio Yungay, en el marco del proyecto “Construyendo juntos la historia del Barrio Yungay” financiado por Centro Metropolitano de Voluntariado - Nos+otros- DOS. El Consejo Editorial es la Coordinadora del Barrio Yungay –instancia de reflexión de vecinos y la comunidad- compuesta por AGRAV y Agrupación Alihuén del Hospital San Juan de Dios, Centro Yungay de la Universidad Bolivariana, Colectivo KAPA (Aprendo, Pienso, Actuo), Casa América, Centro Cultural Santiago 2, Colectivo de Derechos Humanos, Comité de Adelanto del Barrio Yungay.

Casa América como organización que tiene un gran conocimiento del barrio ha establecido vínculos y comunicación con organizaciones de distinto tipo además de las ya referidas. Así, por ejemplo con Surcos, una organización campesina, y con organizaciones de jóvenes. También con organizaciones fuera del barrio como CONAPROCH , cuyos socios provienen de Melipilla y Talagante. La relación con los grupos de autoayuda es estrecha y se ha ido afianzando a través del tiempo. Se trabaja en forma directa y activa con los grupos JAEN, Alihuén, Cardioamigos, Broncoamigos, y Diabéticos. Se realizan encuentros en Casa América para sociabilizarse y conocerse más, así como para recaudar fondos para distintas finalidades.

Las organizaciones mencionadas anteriormente en este párrafo y otros grupos y personas particulares que reciben un apoyo de gran importancia de Casa América, entregan a ésta, a su vez, experiencias e iniciativas. Estamos en presencia de un caso de reciprocidad simétrica

4.2.4 Reciprocidad asimétrica

Centro Yungay

“El Centro Yungay es un espacio formativo, transversal y abierto, que desde la universidad potencia y acompaña a las comunidades locales en su desarrollo, promocionando el respeto a los derechos humanos, la autogestión, la identidad y la diversidad, resignificando desde la práctica el discurso y el hacer universitario”¹³⁷.

De la Universidad Bolivariana, ubicada en el Barrio Yungay desde 1993, surge la idea de crear un Centro Abierto, desde el cual pudieran trabajar en conjunto la comunidad y

¹³⁷ Matus Madrid, Bárbara. S.f. “Centro Yungay: experiencia de un Centro Comunitario inserto en un espacio académico”. <<http://www.revistapolis.cl/2/bar.htm>>. [Consulta: 2 Marzo 2003].

la Universidad. Existía la necesidad de contar con un lugar de formación práctica para las Carreras de Derecho y Psicología. A través de un convenio del Comité de Adelanto del Barrio Yungay y la Universidad se estableció en la sede de ese Comité, la Clínica Jurídica y el Centro de Atención Psicológica que ofrecen atención a la comunidad. Después de dos años los servicios se instalaron en la casa del Centro Yungay. Con el tiempo han crecido de realizar en el Centro, talleres, diagnósticos y tanto el número de alumnos en capacidad de hacer las prácticas, como los requerimientos comunitarios. Se cuenta con la posibilidad otras actividades en un servicio de tipo voluntario con intercambios benéficos tanto para alumnos como para las personas de la comunidad.

El Centro mantiene cuatro líneas de trabajo: i. Servicio Jurídico con servicio jurídico comunitario y servicio de educación jurídica. La Clínica jurídica presta servicios voluntarios a organizaciones del Barrio Yungay . Dentro de un módulo de clases es parte del programa anual que los alumnos realicen visitas a terreno y tengan encuentros de asesoramiento jurídico a grupos comunitarios que lo han solicitado. Han trabajado con grupos de autoayuda del Hospital Luis Calvo Mackenna, Hospital San Juan de Dios, con el grupo de Cardioamigos, con el grupo de Diabéticos, con el grupo JAEN. También se les ha solicitado hacer jornadas de clínica jurídica con grupos más ampliados para responder preguntas. El tipo de charlas que dan tiene que ver con la realidad de los grupos de autoayuda , se tratan temas como la obtención de la personalidad jurídica y los beneficios de organizarse y constituirse legalmente como grupo para poder postular a distintos proyectos concursables. En temas como la pensión asistencial de invalidez (PAIS), se orienta en el conocimiento de este beneficio, requisitos y documentos necesarios para postular, pensiones asistenciales para deficientes mentales, duración de los beneficios etc., se proporciona información y documentación sobre la legislación y las definiciones de persona capacidad e incapacitada legalmente. Ocurre, a veces, que no es tan fluido el diálogo porque las organizaciones no siempre tienen claro que es lo que necesitan en ese proceso de intuición por parte de ambos. ii. el Servicio Psicológico. iii. Gestión Ciudadana: barrio y ciudadanía, cultura y comunicaciones y biblioteca barrial. iv. Programa de pedagogía universitaria relacionada con el desarrollo comunitario y la investigación acción.

Se advierte un interés universitario creciente en las articulación de acciones colectivas barriales y el desarrollo comunitario, en las que los ejes transversales planteados desde lo académico son la participación, la promoción y la integración.

La relación con los grupos de autoayuda es la asesoría jurídica, psicológica y el estar en actividades comunitarias en que los grupos de autoayuda participan, pero no es una relación que se haya logrado profundizar, lo cual la sigue remitiendo a un carácter de asesoría, en el cual el esquema es –por ahora- más de dar información que de avocarse a la ejecución y gestión.

4.2.5 Reciprocidad simétrica entre organizaciones similares

Una forma muy característica de ayuda mutua entre los distintos grupos de autoayuda es la entrega de conocimientos de líder a líder, o de miembros de un grupo a otro. Los grupos participan en forma conjunta en algunos talleres, en ellos es frecuente que el que aprendió primero a utilizar una técnica colabore con los que les cuesta más, de esta

manera se cumple con la idea de fondo que una vez que se termine el curso “se pueda ir reproduciendo el conocimiento, que de aquí salgan otros monitores que a su vez sean capaces de enseñar a otros grupos”¹³⁸.

Otra forma de ayudar consiste en, una vez adquirida la capacidad para trabajar en el computador, colaborar con AGRAV para ingresar datos útiles sobre los grupos de autoayuda; también con Diabéticos ingresar los datos y tablas que necesitan.

También una modalidad de ayuda mutua es el invitar a grupos de autoayuda y organizaciones comunitarias a participar en actividades conjuntas culturales y sociales, por ejemplo, en el caso del barrio Yungay, el Club de Abstemios que realiza talleres culturales también ha organizado encuentros recreacionales de grupos de autoayuda.

Existe una la idea de usar los espacios físicos y sociales que tiene el barrio, por ello los dirigentes se han propuesto realizar las reuniones interorganizaciones en distintas sedes, ir rotando de manera de crear con ello vínculos, obligaciones y lazos.

4.2.6 Red de apoyo en la comunidad hospitalaria

Está constituida por personal médico, paramédico y administrativo y por la organización Agrupación de Autoayuda y Voluntariado del Hospital San Juan de Dios (AGRAV).

AGRAV

AGRAV tiene como objetivos principales el fortalecimiento de las organizaciones de pacientes y voluntariado y la representación de las organizaciones ante las autoridades y la comunidad hospitalaria. Ha sido impulsada su formación por el Hospital para atender estos temas. Forman parte de AGRAV las siguientes organizaciones: Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos (JAEN); Agrupación de Familiares de Niños con Epilepsia; Agrupación de Diabéticos “Helen Lee Lassen”; Agrupación Broncoamigos; Agrupación Alihuén: Pacientes, Amigos y Familiares con VIH-SIDA; Damas de Rojo; y Agrupación de Cardioamigo, todas ellas en torno al Hospital San Juan de Dios.

Es la instancia que debería abogar por los derechos del paciente; por un lado no ha habido financiamiento para darse a conocer. La idea es que sean los líderes y dirigentes de las organizaciones del hospital, la voz de AGRAV. En la práctica ocurre que no todas las organizaciones se acercan a AGRAV y participan en forma activa, y por otro lado, no existe una plataforma integradora de todos los grupos. Falta, a nuestro juicio, en esta instancia representativa mayor diálogo y reflexión en torno a los temas comunes y mayor capacidad de gestión con los grupos. Sin embargo se han alcanzado útiles logros, entre otros: el Convenio de Asesoría con la Universidad Bolivariana; la participación permanente con derecho a voz y voto en el Comité de Diagnóstico y Tratamiento, en el Comité de Bio Ética del SSM Occidente, en el Comité de Ética del Hospital San Juan de Dios, en el

¹³⁸ Entrevista a Carlos Cortés, Casa América. Santiago, 3 de Julio de 2003.

Congreso Nacional de Gremios y Comunidad y en el Comité Intersectorial de Promoción; y la participación en numerosos eventos como la Primera Feria Expositiva de los Grupos de Autoayuda y Voluntariado.

La Agrupación de Voluntariados y Grupos de Autoayuda del Hospital San Juan de Dios (AGRAV) consigue a través de la participación en proyectos Minsal (Ministerio de Salud) incorporar a organizaciones de autoayuda y otros voluntariados del hospital en actividades de beneficio para los grupos como talleres y charlas; consigue a su vez capacitación para los grupos de autoayuda en temas de salud; y, celebra el día del voluntariado.

En la práctica ocurre al igual que con muchas organizaciones pequeñas que la presidencia no representa necesariamente el sentir de muchas de las organizaciones, esa sensación por parte de algunos grupos de distancia, de falta de reflexión sobre su realidad y de diálogo, esta distancia que se impone y muchas veces el tomar decisiones sin una mesa abierta de opiniones y sugerencias genera para algunos grupos falta de identificación con la entidad que los representa y es su voz en el Hospital. En varios Hospitales no existe esta instancia de representación del voluntariado y a pesar de ciertas diferencias de funcionamiento el hecho de que haya un lugar para los voluntariados y las organizaciones de autoayuda constituye un paso positivo.

Médicos cooperantes

Algunos médicos de distintos establecimientos públicos, en sus diferentes especialidades -neurología, hemofilia, cardiología, diabetes- han impulsado en un esfuerzo personal la formación de grupos de autoayuda y han incentivado a su vez el reconocimiento y realce de estos grupos a través de publicaciones. Hay un grupo de médicos que accede a destinar parte de su tiempo a las charlas con grupos de autoayuda sobre temas de autocuidado en relación a la enfermedad y otras patologías asociadas o de interés general. En el caso del grupo en estudio, JAEN, el doctor Luis Araya encargado de Neurología fue el que primero asumió el compromiso personal al diagnosticar el estado de carencia de los pacientes y decidir formar un voluntariado para apoyarlos.

Médicos impulsores

En el caso de varios grupos de autoayuda ha habido un médico detrás que ha posibilitado e incentivado la creación de estos grupos, ocurre una relación con estas personas de distinto tipo, por un lado son la luz que sido el motor iniciador, son apoyo y cumplen funciones de orientación y retroalimentación con el grupo y los pacientes, en algunos casos con el tiempo las relaciones cambian y la inicial dependencia con el médico se traduce en una mayor autonomía del grupo, pero a la vez el grupo siente la distancia y falta de orientación que para ellos termina siendo significativa.

Asistente Social

Es un cargo orientado para la atención del usuario y facilitación de los problemas de los pacientes y familiares; cuando la persona se motiva con los grupos que existen en el

hospital, se interioriza de sus realidades y funcionamiento, se da una colaboración y ayuda mutua más estrecha, se generan ideas conjuntas y acciones positivas para los grupos.

También en algunos hospitales, está bien organizado el contacto entre grupos de autoayuda, equipo médico y asistentes sociales y psicóloga, entonces existe una dinámica de trabajo preestablecida con los grupos de autoayuda en que los asistentes sociales prestan ayuda técnica a estos grupos en su etapa de formación, consolidación y en su mantenimiento a través del tiempo. Esta ayuda técnica tiene que ver con un diagnóstico de las agrupaciones, identificar y potenciar algunos líderes positivos, puede ser que en el proceso surjan líderes espontáneos, el trabajo es buscar a las personas que no vayan a resultar ser autoritarias, enmarcar el trabajo de las agrupaciones en el parámetro del hospital, incentivar al desarrollo de la cohesión grupal y mantención de un núcleo como directiva, lo que son procesos lentos en los grupos. Cubrir los espacios de discontinuidad de las agrupaciones por falta de liderazgo y participación para que el grupo se mantenga en el tiempo. También ocuparse de generar actividades de tipo recreativo. En varios hospitales el trabajo con grupo de autoayuda por parte de los asistentes sociales es más puntual y esporádico y no forma parte de una política del hospital con metodologías desarrolladas específicamente hacia estas agrupaciones. En otros casos el contacto con los grupos de autoayuda es directo y el asistente social hace de facilitador y promotor de espacios, accesos y vinculaciones de otras áreas que van más allá de la atención del usuario. En el caso del grupo JAEN no coordinan su trabajo con asistentes sociales, más bien ha sido un trabajo de apoyo con un médico de Neurología.

En el Hospital Luis Calvo Mackenna se desarrolla desde hace 18 años un trabajo participativo con los usuarios el cual ha sido apoyado en forma sistemática por la Unidad de Trabajo Social a través de una metodología conocida como educación popular.¹³⁹

Psicóloga

El trabajo con grupos de autoayuda del psicólogo/a está orientado a colaborar en trabajo de dinámicas de grupo. También cooperan con miembros de los grupos de autoayuda que necesiten contención o asesoría para el manejo individual de sus problemas en relación a la enfermedad. No en todos los hospitales se realiza este trabajo en conjunto.

Estas redes de apoyo dentro de la comunidad hospitalaria son muy decisivas para la mantención y promoción de los grupos de autoayuda, ya que los miembros de los grupos y futuros integrantes acuden de distintas áreas rurales y urbanas a estos espacios que les permiten y les permitirán transformarse positivamente y articularse bajo redes asociativas y participativas, aún si bien en la práctica a veces la coordinación del trabajo en conjunto no deja de tener inconvenientes. La mirada horizontal y el balance a través del tiempo ha permitido nutrirse en forma recíproca de conocimientos, de experiencias vivenciales, de mejoramientos en los tratamientos con una incorporación más activa de médicos, familiares y pacientes.

¹³⁹ “Amor y Esperanza”, Revista de las agrupaciones de padres, número 1, Septiembre 2003. Hospital Luis Calvo Mackenna.

4.2.7 Reciprocidad informal ocasional

Existe un tipo de reciprocidad entre personas del barrio con las organizaciones, que es más informal y esporádico. Hay comerciantes que han apadrinado organizaciones (por ejemplo la Ferretería Caupolicán). Algunos comerciantes dueños de ferreterías, negocios de alimentos apadrinan a organizaciones de autoayuda o barriales que les piden su colaboración en especies; jugos, alimentos, materiales de trabajo, cerámica, becron, espátulas, en la medida de las posibilidades son donadas o vendidas a precios rebajados. Esta ayuda moviliza a los grupos a retribuirles su colaboración, invitándolos a participar en las muestras de los distintos talleres o en la celebración que se vaya a realizar y en la cual han colaborado los comerciantes con la donación de especies o materiales. La forma de tomar contacto con los comerciantes es a través de un contacto puerta a puerta, se va recorriendo los ejes principales circundantes al Hospital San Juan de Dios, Carmen-Matucana, Balmaceda a Estación Central. Se conversa con la gente para llegar algún tipo de compromiso. Se hace una carta solicitando la donación de materiales, se explica el objetivo de la organización. “Conversar con las personas una por una. Es un trabajo más sólido. La gente esta a veces más dispuesta de lo que uno cree”. “Normalmente uno es reticente a pedir, pero con una carta formal” “El vínculo personal es más importante, se busca el contacto personal es esto más importante”.¹⁴⁰

4.2.8 Reciprocidad institucional asimétrica

Liga Chilena contra la Epilepsia

La Liga Chilena de la Epilepsia es una Corporación de derecho privado sin fines de lucro. Fue fundada en 1953, por el Doctor Alfonso Asenjo Gómez y un grupo de voluntarias. Tiene su sede central en Santiago y cuenta con cinco sedes en Regiones.

Acuden a la Liga personas que se atienden en el servicio público de salud. El objetivo de la institución es mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia, colaborar con ellos y su familia. Cooperan desde distintas áreas al tratamiento de la Epilepsia atendiendo aspectos de salud, educación, capacitación y recreación. La Liga tiene un banco de medicamentos a su disposición, que se ha extendido hasta provincias, es un generador de recursos y un medio de reciprocidad. Los remedios anticonvulsivos tienen un 10%, 20% y 30% de descuento, hasta entrega gratuita, previo diagnóstico de la situación socioeconómica de la familia. Los medicamentos neurológicos no tienen rebajas. Muchos neurólogos y psiquiatras conocen la existencia de la Liga, una promotora médica les entrega una vez al año un recetario. Ellos prescriben los remedios y la gente sabe que al comprarlos va a ayudar a otra persona que no tiene los recursos para adquirirlos.

La Liga cuenta con un servicio médico pequeño, atiende por FONASA, atienden a ese paciente que no se atiende en ningún otro lado. Cuentan con un servicio de ambulancia para traslado de los enfermos.

¹⁴⁰ Entrevista con Carlos Cortés, cit.

Una necesidad sentida percibida por la asistente social a cargo, es la necesidad de inserción laboral que tienen las personas que acuden a la Liga, la necesidad de romper el círculo de la discapacidad desde la familia, y proyectarlo hacia fuera. “La discriminación no surge de ellos mismos, en cierta medida la sobreprotección, el exceso de preocupación y cuidados los convence de que tienen una enfermedad discapacitante. En la ley nacional de discapacidad, no se incluye la epilepsia como una enfermedad que discapacita”¹⁴¹.

Los miembros del grupo JAEN acuden en forma individual a la Liga para la obtención de sus medicamentos y consiguen los descuentos correspondientes. La Liga les entrega a los líderes folletos informativos sobre la epilepsia los cuales ellos aprovechan de forma integral y a su vez los dan a conocer en sus jornadas semanales de sensibilización e información que realizan en Neurología (Hospital San Juan de Dios).

4.2.9 Servicios de capacitación

Los grupos de autoayuda trabajan y se vinculan a diferentes niveles con distintas organizaciones que en forma voluntaria les prestan servicios. Estos contactos se establecen generalmente a través de la organización de voluntariados del hospital, o bien mediante otro grupo de autoayuda que en forma espontánea ha pedido la colaboración y transmite a su vez el conocimiento a otros grupos. Una de estas organizaciones es la Agrupación Nacional de Defensa de los Derechos de los Usuarios de la Seguridad Social Salud-Previsión (ANADEUS), fundada en 1995.

ANADEUS realiza muchas actividades que tienen que ver con su percepción del tema de la salud pública, bajo el supuesto que el Estado debe garantizar el derecho a la salud y el fortalecimiento del sector público en dicha área. Se busca un modelo integral de salud, un financiamiento solidario y eficiente y una previsión solidaria. Esta organización mantiene relaciones con entidades afines, es integrante del Consejo Consultivo Nacional de Salud. Participa en Fonasa y Sernac. Esta afiliada a CONADECUS, Corporación Nacional de Consumidores y Usuarios junto a ONG, Asesora de Consumidores y Usuarios. Mantiene relaciones con la Liga de Consumidores Conscientes, Corporación Coordinadora Nacional del Adulto Mayor, Confederación Habitacional de Chile, Departamento de Consumidores de la Central Única de Trabajadores (CUT), Sindicatos, Federaciones y Asociaciones de Empleados del Sector Privado de Chile (CEPCH).

ANADEUS trabaja con 18 organizaciones comunitarias vinculadas al área de salud en el marco de “Capacitación de Monitores para la Defensa de los Derechos y Deberes de los Usuarios en Salud Pública y Previsión”. Su vinculación con los grupos de autoayuda ha sido a través de AGRAV (Agrupación de Autoayuda y Voluntariados del Hospital San Juan de Dios). Esta agrupación les ha solicitado dar charlas y orientar a los grupos en cuanto a la importancia de estar informado para poder generar cambios en el tipo de atención y solucionar los problemas que se presentan como grupo y como usuarios. El discurso de ANADEUS tiene mucho que ver con crear conciencia y hábitos de reclamos y

¹⁴¹ Entrevista a Delfina Fuentes, asistente social de la Liga Chilena contra la Epilepsia. Santiago, 28 Mayo 2003.

responsabilizarse con los derechos que se tienen. “Recuerden que vamos a ser educadores para cambiar el servicio de salud, la idea de la organización es que los grupos sean entes multiplicadores de esta capacitación para otros.”¹⁴² Es un proceso de aprendizaje y toma de conciencia en que se movilizan las percepciones de los integrantes de los grupos de autoayuda hacia las personas de ANADEUS y ellas canalizan estas necesidades a una instancia mayor, pues son asuntos que debieran quedar claros en la ley. La idea en esta organización de crear redes de soporte y apoyo es muy fuerte. Se pretende transmitirle a las personas de los grupos de autoayuda que existen vías de comunicación y de generar lazos y eficiencia a través de los canales establecidos y en el caso de no haberlos hay que ser capaces de abrir estas vías. Esto, en la práctica, significa anotar en el libro de reclamos las deficiencias que ocurren en el trato humano con pacientes, en el trato profesional entre paciente-médico, y hacerlas llegar al director del hospital a través de los conductos regulares o bien abrir esos conductos regulares.

Entre los líderes y miembros de grupos de autoayuda existe la percepción de que son un grupo muy pasivo y esta autocrítica los lleva a pensar en revertir esta situación, pero este es un proceso al cual le queda bastante por recorrer. “También una puede ir con un aporte, dar ideas, hay muchas cosas que si dependen de uno, depende de la fuerza que tenemos como grupo para hacer valer nuestras ideas”¹⁴³

“Es importante que los usuarios tomen conciencia que son ellos los que tienen que reclamar, hay mucha pasividad, es el usuario el que tiene que inquietarse”¹⁴⁴. En algunos líderes existe la inquietud de que la gente joven vinculada a las organizaciones comunitarias conozca el sistema de salud actual, a su juicio dar a conocer y capacitar en esta área ayudaría a sensibilizar y crear conciencia de lo que se tiene. En la década de 1920, se dictó la ley que creó el Seguro Obrero, que fue pionero en América del Sur. Casi treinta años después, el sistema se transforma en dos instituciones principales, una que se hace cargo de la salud el Servicio Nacional de Salud (SNS) y la otra de la previsión social el Servicio de Seguro Social (SSS), que otorgaba la prestación de jubilación. Constituían dos sistemas solidarios, como también sucedía con otros organismos llamados Cajas de Previsión que se crearon con el correr de los años y que atendían generalmente agrupaciones de empleados. El que percibía más ingreso imponía más, todo ese dinero iba a un fondo común. El sistema era solidario. Actualmente se mantiene la dualidad entre el sistema de salud y el de pensiones. Hoy en día éste último es de cuentas individuales. En cuanto a la salud solamente el Fondo Nacional de Salud (FONASA) sigue teniendo el sistema solidario. Hay quienes sostienen que los sistemas solidarios tienden a desfinanciarse y este es el gran problema y desafío que se plantea.

4.3 La lógica del sistema de reciprocidad

4.3.1 Carácter del sistema de reciprocidad estudiado

¹⁴² Oxman, María. Capacitadora del grupo ANADEUS. Conferencia en el Grupo JAEN. Santiago, 10 Julio 2003.

¹⁴³ Vásquez R., María. Presidenta de JAEN. En Conferencia cit.

¹⁴⁴ Vega, María. Presidenta de AGRAV. En Conferencia cit.

Un sistema de reciprocidad moderno urbano, tal y cual lo definimos, no es un sistema económico; sí constituye un sistema identitario integrativo, así como una alternativa de subsistencia y un modo de hacer frente a la exclusión. Es en este sentido que constituye una “estrategia de vida”. Las estrategias de vida revelan procesos de constitución de la identidad, las estrategias de vida son definidas como: “La lógica y el conjunto de actividades que garantizan la supervivencia familiar y a la vez permiten la reproducción de la estructura social y cultural del grupo. ... que facilitará el poder comprender en espacios pequeños las conceptualizaciones y procesos más amplios”¹⁴⁵.

La forma de ayuda mutua constituye una forma importante de relación. “Las redes de cooperación y solidaridad, las formas organizativas y de participación, forman parte entre otros aspectos, de la configuración de las estrategias de vida”¹⁴⁶. Las estrategias de vida se echan a andar tanto en el ámbito de lo rural asociado a una etnia, al mundo campesino, como también en el mundo urbano asociado a un grupo culturalmente similar o una organización comunitaria. “La gran diversidad de grupos, cursos, centros de ayuda mutua, comités, etc., es ‘espontánea’ sólo en el sentido de obedecer planes comunes y de no obedecer a ningún control central; ...esta espontaneidad representa un arduo y paciente ‘trabajo de hormiga’, de organización y estructuración de pequeños núcleos en la tentativa de enfrentar las amarguras de lo cotidiano”¹⁴⁷.

¹⁴⁵ Chávez Núñez, Gardenia. Op. cit. p. 114.

¹⁴⁶ Ibid.

¹⁴⁷ Evers, Tilman. 1984. “Identidad: El lado oculto de los nuevos movimientos sociales”. Montevideo: ClaeH. P. 9.

CUADRO 5: FACTORES QUE CONTIENE EL SISTEMA DE RECIPROCIDAD EN GRUPOS DE AUTOAYUDA.

Factores	Idea	Acciones
Ecológicos	Se ocupa el espacio público, comunal, barrial y se transforma	Se usan sedes que operan bajo "lógica de reciprocidad". Se ocupa un piso urbano específico en el cual este tipo de relaciones es aceptada y reproducida
Sociopolíticos	Se trata de influir en toma de decisiones. Se aprovechan beneficios y de proyectos Minsal.	Se trata de estar dentro de planes comunales de promoción donde se elaboren, ejecuten y evalúen acciones.
Ceremoniales	Se expresa colectivamente la superación de la discriminación se celebra el encuentro la integración. Encuentros externos e internos	Reconocimiento público de la organización. Día del niño, día del voluntario, día de aniversario, desayunos, Ceremonia del 18 de septiembre. Encuentros de salud, Caminata por la Salud. (municipal)
Religiosos	Se refuerza una cosmovisión de mundo basada en valores religiosos o humanistas Bajo los ejes de solidaridad, fraternidad y respeto	Celebración de Navidad.
Demográficos	Ambiente social en un contexto urbano autopercebido como discriminatorio.	Educación diferenciada, metodologías especiales, capacitación especial
Tecnológicos	Se logra aprender nuevas técnicas; manualidades, cultivos, computación, para poder generar una capacidad adicional de inserción.	Se pretende controlar el uso de remedios, tratamientos y tecnologías sociales que permitan una ampliación del radio de acción o un aporte a la organización. La capacitación y su replicación que pasa a ser fundamental.

La referencia a la integración hecha en el cuadro anterior se refiere a ésta, no como sinónimo de asimilación, sino como un "término que junto a su opuesto, desintegración, se usa para referirse al grado de cohesión o de desorganización, tanto de las relaciones sociales como de los valores y prácticas culturales en un contexto de aculturación y cambio social"¹⁴⁸.

¹⁴⁸ Pujadas, Joan Joseph. 1993. "Etnicidad. Identidad cultural de los pueblos". Madrid. Ediciones de la Universidad Complutense. P. 86.

CUADRO 6: LÓGICA DE UN SISTEMA DE RECIPROCIDAD EN EL GRUPO DE AUTOAYUDA JAEN.

Redes de cooperación	Formas organizativas	Formas de participación	Estrategias de gestión	Estrategias de vida
Simétricas grupales	· grupos de base · grupos de autoayuda	· Activa · colectiva	· Crecer (a través de la sensibilización y la información · Asociarse con otros grupos.	· proyectos concursables · capacitación · redes recíprocas al interior del grupo y con otras organizaciones.
Simétrica individual	· Familiares, de parentesco y de amistad	· ayuda mutua	· Favores, prestamos, consejos, información.	
Asimétricas				
Individuales	Relaciones de colaboración (entre médico, capacitador y grupo de autoayuda)	Colaboración	· Trabajo en conjunto.	
Grupales	· Relaciones de colaboración (entre universidad y grupo de autoayuda)	Colaboración	· asesoría	
Entre líderes	· Comités	· Activa y democrática	Trabajo en conjunto	
Entre organizaciones	· Agrav	· parcial	Planificación Estratégica	
Hospitalarias	Relaciones de colaboración	Colaboración	· Trabajo de reconocimiento	
Barriales	Relaciones de Incorporación	· Activa	· Eventos, jornadas	
Municipales	Relaciones de Colaboración	· Barrial	· Eventos	
Intermunicipal	· Entre organizaciones	· Indirecta y pública	Reconocimiento E integración	
Con organizaciones rurales	· Relaciones de conocimiento	·	· Traspaso de experiencias	

4.3.2 Procesos de constitución de identidades y grupos de autoayuda

Los grupos de autoayuda se constituyen como tales de manera incipiente hace poco más de tres décadas, son relativamente recientes en nuestro país, sin embargo el espíritu

asociativo viene de mucho más atrás. La asociatividad y la participación en movimientos sociales en torno al lugar de trabajo tiene una larga trayectoria en Chile asociada al sindicalismo obrero con una identidad construida en base a demandas laborales y luchas reivindicativas. Las sociedades de artesanos y el movimiento mutualista también tuvieron una existencia temprana generando identidades. En la década de 1960 se agrega la asociatividad en torno al lugar del hogar, al barrio; lo vecinal se consolida y adquiere una dimensión muy grande en todo el país; es una forma de participación que bajo el nombre de promoción popular u otros expresa una nueva realidad urbana, especialmente la urbana marginal. Este proceso va a contar desde sus inicios con una fuerte participación femenina y va a generar la construcción de identidades basadas en la cotidianidad y el entorno social cercano.

Los grupos de autoayuda relacionados con la salud pública están desarrollándose en contextos sociales que se están consolidando, son parte de movimientos sociales emergentes, de tomas de conciencia y formas asociativas que surgen a raíz de un tema instrumental, práctico y concreto vinculado con la enfermedad. Hemos encontrado formas y caminos que la identidad adquiere en estos grupos. Sin duda el fenómeno de constitución de identidades sociales es un proceso dinámico a través del tiempo. La identidad en construcción en algunos grupos tiene un tiempo de transitoriedad, en otros adquiere la forma de un redescubrimiento de la profunda identidad de grupo, en otros se construye sobre los ejes de la enfermedad y se va transformando en la medida que hay un crecimiento grupal. La terminología y los conceptos dentro de los que se mueve la identidad de los grupos de autoayuda nacen de manera consciente y vivencial, son producto de la experiencia colectiva que se comparte y de las proyecciones y cosmovisión compartida por los miembros.

El sistema de reciprocidad como hemos señalado implica una lógica y una ideología específica. Mayer habla de ideología de la reciprocidad. Implica por ello a aquellas personas que conocen y saben sus deberes y obligaciones al relacionarse por reciprocidad. Esta ideología se aprende culturalmente a través de un proceso de socialización familiar y se experimenta en acciones concretas de la vida individual y social. A este respecto se entiende la noción de “ideología” en un sentido particular : “El término hace referencia no sólo a las ideas, a las creencias y a los valores que los individuos adoptan, sino al proceso por el cual los actores sociales, en tanto forman parte de colectividades sociales más amplias, desarrollan identidades particulares y experimentan el mundo de una manera específica. En este sentido podemos decir que la ideología, por medio de su expresión en las diversas formas del discurso, constituye la identidad de los individuos en tanto actores sociales pensantes y experimentantes”.¹⁴⁹

Dentro de las características que nos ayudan a fijar los rasgos de esta lógica se encuentra el delineamiento de las identidades de quienes participan de ese sistema de reciprocidad, como los grupos de autoayuda.

¹⁴⁹ Mumby, Dennis K. y Clair, Robin P. 2000. “El discurso de las organizaciones”, en “El discurso como estructura y proceso. Estudios del discurso: introducción multidisciplinaria”, Van Dijk, T.A. Barcelona: Gedisa. Original en inglés: Londres, 1997. P. 267.

El trabajo en terreno permitió perfilar lo que es la lógica de reciprocidad del grupo JAEN, el grupo estudiado. Fuimos comparando sus elementos con los de otros grupos de autoayuda y otras organizaciones comunitarias de otro carácter. En ese momento adquirió relevancia el concepto de los límites de la organización, de su capacidad de vincularse con otros dentro de su entorno y la construcción y fortalecimiento de los ejes de identidad que hoy en día le permiten al grupo reconocerse y ser reconocido por otros.

Manuel Marzal define el término identidad como el “contenido psico-social de un grupo humano formado por un conjunto compartido de hábitos, actitudes y valores por el cual las personas que integran el grupo se sienten a gusto entre sí y se consideran parte de los demás y diferentes de los otros. La identidad se transmite de generación en generación, abarca aspectos demográficos, tecnológicos económicos, políticos y religiosos, se manifiesta en diferentes niveles cada vez más amplios (identidad local, étnica, regional, nacional, etc.) y es utilizada por los individuos para organizar su interacción y sacar provecho en sus relaciones con los demás”¹⁵⁰.

Por identidad entendemos la reflexión de este concepto que surge en el contexto de la modernidad, y que se refiere a los grupos inmersos en lo urbano. La identidad aparece como “la integración simbólica de toda diferenciación social”¹⁵¹. La identidad sería un proceso de construcción en el que los elementos de la historicidad, el dinamismo y la multiplicidad estarían presentes. La identidad no solo se refiere a lo propio, sino a la diferencia. Es este constante relacionarse con lo distinto lo que permite un conocimiento del otro y desde el otro, para volver a mirarse a sí mismo y reconocerse en ese proceso.

Cuando se habla de historicidad en la construcción de identidades se reconoce que “las identidades se transforman y esto se da por la acción de los grupos sociales, de tal manera que ni siquiera lo tradicional permanece indemne, como tampoco lo ‘nuevo’, más bien hay una relación productora y recreadora de tipo sincrético permanente”¹⁵². Se trata de abordar la movilidad, la complejidad y variabilidad de los referentes constitutivos de las identidades colectivas en términos que éstas se construyen en relación con los actores y movimientos sociales y por lo tanto implican un nivel organizativo “de los significantes diferenciales, propios de una cultura a partir de la cual se estructuran complejos sistemas de adscripciones y alteridades”¹⁵³.

La identidad caracterizada en su dimensión más dinámica, identidad que se construye y se reconstruye, es la que nos interesa destacar. Paul Little señala que “ésta es cambiante, contiene valoraciones culturales y siempre es una construcción en permanente movimiento resultante de las necesidades de grupos sociales concretos y de las situaciones en las que se plantean tales necesidades. Adicionalmente señala que las identidades son fragmentarias (etarias, género, inserción laboral, ocupación etc.) por cuanto responden a

¹⁵⁰ Marzal M. Manuel. 2003. “Identidades culturales y religiosas en América Latina ante la globalización”. Seminario ICHEH (Instituto Chileno de Estudios Humanísticos), Viña del Mar, Noviembre 2003. P. 1.

¹⁵¹ Chávez Núñez, Gardenia. Op. cit. P. 105.

¹⁵² Op. cit. 106.

¹⁵³ Sánchez, P. José. 1992. “Producción de identidades, e identidades colectivas”. En “Identidades y Sociedad”, varios autores. Quito: CELA/PUCE. P. 105.

dimensiones fundamentales pero distintas de la vida humano-social y la unidad por tanto se forja en los puntos de intersección de la diversidad”¹⁵⁴.

Para Joan Joseph Pujadas la identidad “consiste esencialmente en la búsqueda de la idea de continuidad de los grupos sociales, a través de las discontinuidades, los cruces y los cambios de rumbo, en forma de una confrontación dialéctica constante entre el bagaje socio-cultural-simbólico identificado por el grupo como genuino y las circunstancias globales ‘objetivas’ que enmarcan, constriñen o delimitan la reproducción del propio grupo”¹⁵⁵.

Ha habido una apertura hacia corrientes de pensamiento sustantivo en el tratamiento de la problemática de la identidad individual y sociales. “Es mucho todavía lo que queda por hacer en cuanto a la conceptualización y al análisis de la génesis, desarrollo y mecanismos de mantenimiento de las identidades colectivas (especialmente de aquellas que se producen en contextos de marginación y de rechazo social).”¹⁵⁶

En el caso de las organizaciones de autoayuda hay una identidad que se construye básicamente, en un primer momento, a partir de la discriminación y la exclusión. Se produce un reconocimiento consciente de la diferencia y es a partir de esa diferencia que se va creando un proceso identitario con otros que llegan a constituir un grupo cuyas proyecciones discursivas orientan su caminar. Lo que en un principio parecían ser motivaciones instrumentales para estar juntos, llega a formar parte de una cosmovisión de mundo y de un proyecto de lo deseable compartido. Esta complementariedad que se forma entre los miembros de organizaciones de autoayuda nos permite hablar de una identidad. Cuando se enfatiza la dimensión cambiante de la identidad se hace referencia al concepto de “estrategia identitaria” que tiene más bien que ver con una “reivindicación estratégica de una identidad colectiva en un contexto completamente nuevo...”¹⁵⁷. “Sus estrategias tienen necesariamente que tomar en cuenta la situación social, las relaciones de poder entre los grupos, las maniobras de ‘los otros’, etc. La identidad se presta a la instrumentalización, pero no es posible hacer cualquier cosa con ella. La identidad es siempre el resultado de la identificación que nos imponen ‘los otros’ en la que ‘nosotros’ nos definimos y apoyamos”¹⁵⁸.

Hay en ciencias sociales una tendencia que “ubica a la identidad como resultante de la tradición, un campo en el cual permanecen intactas las características que le confieren su especificidad y que son legados (mitos, ritos, expresiones artísticas y confecciones materiales) históricos superpuestos mecánicamente al territorio”¹⁵⁹.

¹⁵⁴ Little, Paul. 1992. “Identidades Sociales, una Guía Básica” en revista Cántaro No.3 Diciembre 1992 Cuenca. Citado por Chávez Núñez, Gardenia, op. cit. pp. 104-105.

¹⁵⁵ Pujadas, Joan Joseph. 1993. “Etnicidad. Identidad cultural de los pueblos.” Madrid: Ediciones de la Universidad Complutense. P. 63.

¹⁵⁶ Op. cit. p. 62.

¹⁵⁷ Zapata Tarrés, Clara. 2001. “Las voces del desierto: Identidad aymara en el norte de Chile”. Santiago: Ril Editores. P. 30.

¹⁵⁸ Ibid.

¹⁵⁹ Chávez Núñez, Gardenia. Op. cit. p. 104.

Solamente como analogía nos parece interesante el modelo propuesto por Murra de intercambios verticales entre comunidades en el mundo andino,¹⁶⁰ intercambio que se realiza entre distintos, nichos y pisos en los cuales cada comunidad intercambia. “... aseguraban a las comunidades y a los señores *Yacha*, *Huamalli*, o *Chupaychu* el acceso a recursos que no se daban en la zona nuclear, donde quedaba el grueso de la población y el mando político”¹⁶¹

Para este tipo de organizaciones, los grupos de autoayuda, ese concepto de identidad ligada a un territorio geográfico y una tradición histórica no tiene mucho sentido. Los ejes de la identidad en este tipo de organización se construirían en base a territorio si, pero entendido como el control de un espacio físico utilizado por otros grupos similares a nivel máximo de escala local, comunal. “La noción de control procede del ámbito político, y subentiende que ciertos grupos, más que otros, puedan controlar algo, en función de su capacidad de organización y de la cantidad de poder que puedan movilizar. No se trata de factores ecológicos sino políticos.”¹⁶² Los grupos de autoayuda tienen necesidad, más que de un control político, de un control de sí mismo, de la exclusión y de la imposibilidad, que permita un reconocimiento y una cierta esfera de influencia en otras organizaciones o personas claves.

En la situación de comunidades andinas con un control vertical óptimo, cuanto más poderoso es el grupo, más pisos ecológicos se puede controlar y es posible estar más lejos unos de otros. En el caso de organizaciones comunitarias urbanas de autoayuda – analógicamente- el control les permitiría mayores relaciones con organizaciones de estructuras similares y estructuras ascendentes.

La relación con nuestro tema es en cuanto a la producción de recursos en grupos de autoayuda como una forma de adaptación a las condiciones locales. Estos grupos han realizado una adaptación a dichas condiciones (falta de financiamiento, falta de espacio, atención deficitaria en salud en algunos planos, falta de gestión eficiente, condiciones económicas deficitarias del entorno, exclusión laboral, discriminación).

Como no basta para mantenerse en el tiempo lo que se produce en el grupo de autoayuda (producción cultural y social) es necesario aprovechar las redes de relaciones recíprocas que se dan o se pueden dar con otros grupos con más experiencia. Estos producen o tienen acceso a lo que aquel necesita y no tiene, como por ejemplo, capacidad de postular a proyectos concursables, disponibilidad de folletos y artículos especializados referentes a la enfermedad, acceso a medicamentos más baratos, asesoría legal y de gestión. La idea para los grupos de autoayuda aún no completamente consolidados o con muchas necesidades no cubiertas, es lograr controlar y superar la mayor cantidad de desventajas que tienen, apoyándose en estos “nichos ecológicos” organizacionales.

¹⁶⁰ La verticalidad en este caso está determinada por la geografía.

¹⁶¹ Murra, Victor John. 1996. “El control vertical de un máximo de pisos ecológicos y el modelo en archipiélago”, en “Comprender la agricultura campesina en los Andes centrales. Perú-Bolivia”. Lima Centro de Estudios Regionales Andinos Bartolomé de Las Casas”. P. 124.

¹⁶² Mayer, Enrique. 1996. “Zonas de producción: autonomía individual y control comunal”, en “Comprender la agricultura campesina en los Andes centrales Perú-Bolivia”. Morlon, Pierre compilador. P. 155.

4.3.3 Ejes de identidad social

Los ejes de identidad en un grupo de autoayuda se definen en base a tres elementos influyentes entre sí que son el territorio, el grupo y la enfermedad. Como consecuencia de la identidad de este tipo de organizaciones, es posible comprender la forma de gestión interna característica de estos grupos. Los ejes de identidad sobre los que se construyen los grupos de autoayuda al igual que los de otras organizaciones sociales tienen que ver con el sentido de pertenencia a un grupo.

Al hablar de territorio nos referimos a la utilización del mismo (como espacio geográfico y como espacio social simbólico) que la organización hace. El territorio tiene que ver con el lugar espacial en el cual han surgido, al alero del hospital público; tiene que ver con el manejo y control de este espacio social, y, en un nivel distinto ya de consolidación, en la reapropiación de estos espacios para transformarlos simbólicamente en lugares de encuentro del grupo, lugares familiares y con una historia, en los cuales han ocurrido cosas y seguirán ocurriendo acontecimientos que tienen que ver con los individuos y con el grupo. Entonces, cuando miembros del grupo afirman que éste es como “una especie de familia” o “un lugar donde se puede ser uno mismo”, se trata de aseveraciones que llevan implícita la dimensión del manejo del espacio y su apropiación, de lo contrario no sería posible. Recordemos que una de las motivaciones principales para participar en los grupos es salir del ámbito de la casa y compartir con los demás. No estar solo, llenar un espacio. El grupo constituye el eje de identidad colectiva en el que se es y se está con pares similares en la enfermedad; se vuelve siempre al autorreferente del grupo; es posible entonces integrarse socialmente en relación a otros iguales, y a partir de esto salir del grupo de autoayuda fortalecido y volver a él en un flujo constante.

El eje de identidad de la enfermedad permite a los miembros de grupos, sin sanciones ni intermediaciones, equivocarse, verter sentimientos antes velados, afrontar miedos y dolores con la seguridad que no abra sanción, burla o rechazo. Y en el caso de tomar conductos de chisme (crítica social) u otros el grupo se ocupará de canalizarlos positivamente. El formar parte de una organización que se autodefine a sí misma sobre ejes de identidad permite regular a través de sanciones simbólicas al que no coopera con el grupo. Ocurre que el no cooperar implica estar más cerca del dolor, de la depresión, de la soledad, aislarse, no manejar la enfermedad en forma adecuada, se segrega, se autoexcluye, niega a sus pares, se niega así mismo. Niega sus derechos, beneficios y obligaciones. Aún cuando no se conozcan entre sí, tienen una identidad en cuanto a su gestión en un rango de variación, pero fundamentalmente operan de la misma manera y a pesar de detectar falencias en su organización, pareciera ser que esa capacidad de gestión planificada pero con una cuota de espontaneidad y flexibilidad paradójicamente genera una fortaleza a través del tiempo en los grupos de autoayuda; son ellos mismos los que dan solución a sus problemas de funcionamiento y de gestión que no es manejada desde afuera por otros que no sean el grupo.

CUADRO 7: EJES DE IDENTIDAD SOCIAL DE GRUPOS DE AUTOAYUDA.

Territorio	Grupo	Enfermedad	Gestión
No tienen.	Heterogéneo en edades y condición social.	Invalidante. Sobreprotección familiar.	Discontinua-espontánea.
	Similar en intereses y motivaciones	Discriminación familiar y social	
Una sala en el hospital.	Comienza a desarrollar un sentido de pertenencia más cohesionado.	Autovalente	Coordinada o no con asistencia social. Planificada y reflexionada por el grupo.
Una sala compartida por otros grupos similares	Comparte experiencias. Ve amenazada su estabilidad. Refuerzan su identidad.	Autovalente.	Planificada y reflexionada por agentes externos. (Agrav. Asistentes sociales, psicólogos, médicos o capacitadores).
Una sala percibida como propia.	Reafirma sentido de pertenencia.	Hay una toma de conciencia, un autocuidado y replique de éste.	La gestión es más participativa.
Un espacio propio.	Alcanza los límites de su organización. Hay un proceso de toma de conciencia.	Integradora.	Gestión más planificada y eficiente.

En oposición a estos lugares (sala) significativos, cargados de sentido, están los “no lugares” (sala de espera de neurología, atención de urgencia, laboratorio, toma de exámenes). Allí el grupo se dispersa, no siempre hay un sentido de control de la enfermedad. Los “no lugares” según Marc Augé son espacios que genera la modernidad, donde las personas deben instalarse por un tiempo de espera, no son lugares donde se produzcan interacciones, articulaciones y significaciones.¹⁶³

En base a lo observado construimos un modelo de identidad intersubjetiva para grupos de autoayuda en el sector salud. Consta de dos dimensiones: i. como se autodefinen, y, ii. los criterios de organización social que tienen.

4.3.4 Autodefinition y características de organización social de los grupos de autoayuda

Sobre la base de lo observado construimos un modelo de identidad intersubjetiva para grupos de autoayuda en el sector salud. Consta de dos dimensiones, primero como se autodefinen estos grupos y luego cuales son los criterios de organización social que tienen; ellas se desprenden del análisis de los ejes de su identidad.

¹⁶³ Augé, Marc. 2000. “Los <no lugares> espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad”. Barcelona: Gedisa Editorial. 125 pp. Ed. orig. francesa: Éditions du Seuil, 1992.

4.3.4.1 Autodefinition del grupo de autoayuda JAEN

Se pueden observar los siguientes hechos principales:

1. Es un grupo que construye su identidad, en un primer momento, a partir de la discriminación y la exclusión.
2. Es un grupo que tiene un claro referente de lo que ser distinto.
3. Se ha atravesado en forma personal y colectiva por el proceso de recuperación de la autoestima.
4. Se ha logrado conceptualizar la enfermedad en una dimensión más amplia y más positiva.
5. Existe una búsqueda colectiva de respuestas cosmogónicas (sentido de vida).
6. Existe conciencia de una participación responsable en la que debe haber un conocimiento de los derechos y obligaciones como usuarios, en distintos grados.
7. Es un grupo motivado a trabajar y coopera colectivamente.
8. Es un grupo sustentado sobre bases de relaciones de reciprocidad, existe un reconocimiento y respeto hacia las personas que ocupan cargos y hacia los líderes naturales.
9. Hay una búsqueda de una actitud común en torno a poder organizar una reflexión en conjunto sobre el tema de la salud y ojalá lograr una unidad de criterio. Tomar acciones concretas en su rol de usuarios para mejorar la calidad de la atención. Esto pasaría a juicio de muchos por el ser tomados en cuenta a la hora de adoptar decisiones sobre, por ejemplo -en el caso del grupo JAEN- la nueva ubicación de la Posta Tres, Hospital San Juan de Dios.
10. Cuando están seguros como grupo de quienes son, en ese momento tienen capacidad de conocerse con otros grupos, ya sean similares o diferentes, y llevar acciones conjuntas, lo cual los refuerza para continuar en el mismo proceso.
11. Hay una proyección a través del tiempo manifestada en la capacidad de tomar decisiones y cambiar el rumbo de los acontecimientos personales y grupales. Existe una construcción colectiva en términos de acciones y proyecciones discursivas del mañana.
12. Cuesta soltarse de las relaciones de dependencia y búsqueda de aprobación en los líderes naturales. Cuando se logra, los miembros son transmisores de confianza, conocimiento e información. A su vez, ellos pueden enseñar y aportar a otros o formar nuevos grupos en otros lugares.
13. En cuanto a su gestión interna se estructuran la mayoría de grupos de autoayuda, con una directiva elegida según estatutos. Esta directiva consta de presidente/a, secretario/a y tesorero/a. Después de unos años de funcionamiento intentan obtener personalidad jurídica que les permite tener existencia legal y participar de fondos concursables.
14. Una de las características de la gestión interna de los grupos de autoayuda es que los procesos de discontinuidad producidos por la falta de espacio, participación o de financiamiento son cubiertos por la directiva en momentos de crisis para permitir, a pesar de los problemas existentes, la continuidad del grupo en el tiempo. Esto es lo que asegura -sumado al sentido de pertenencia- la permanencia y fortaleza del grupo.
15. Las acciones de intercambio fuera del grupo están orientadas a romper los espacios de exclusión, lograr que se integren nuevos miembros, cambiar la mentalidad del paradigma que se tiene sobre la enfermedad, e ir liberando de muchos mitos a la gente para que se responsabilice.

16. Existen actividades y espacios de trabajo en los que las responsabilidades, decisiones y compromisos son mutuos.

17. La dinámica de formación de los grupos se da porque un médico lo ha potenciado o los ha invitado a formar una agrupación propia, o bien se han incentivado a formar una agrupación a través de charlas o revistas afines. También el origen puede estar en haberse automotivado a través del conocimiento de otros grupos, aprendiendo de ellos y viendo como lo hacen.

4.3.4.2 Algunas características de la organización social de lo grupos de autoayuda son:

1. Sus miembros son activos a nivel de participación en la comunidad barrial.
2. Han logrado o trabajan para lograr un control sobre su autocuidado o el de sus hijos.
3. Tienen un relativo control sobre los medios que le aseguran su salud. (los servicios hospitalarios). Los líderes se encargan de sensibilizarlos y concientizarlos en el adecuado conocimiento de sus derechos y obligaciones como usuarios, para lo cual suelen buscar capacitación externa.
4. Intentan el control de los espacios aprovechables en beneficio del grupo. Las actividades de trabajo se realizan colectivamente, pero no siempre existe en todos los grupos capacidad de delegar trabajos y responsabilidades, lo que muchas veces entorpece su ritmo de funcionamiento. A juicio de algunos líderes existe un problema cultural en cuanto a la capacidad de tomar decisiones, se proviene de una cultura en que las personas están acostumbradas a que les dijeran que hacer y como hacerlo.
5. Su gestión tiene que ver con como se organizan, y con la capacidad de cumplir con sus propias metas así como con la voluntad de continuidad de sus miembros. Se reúnen una vez a la semana (lo menos común), una vez cada quince días o una vez al mes (lo más común). Realizan actividades de educación, culturales y recreacionales tendientes a estrechar vínculos, a fortalecer a las agrupaciones y a lograr objetivos concretos en cuanto a la adhesión y participación positiva en los tratamientos. Tienen una identidad común con otros grupos en términos de su gestión.
6. Los grupos de autoayuda son organizaciones que tienen que utilizar diversos procedimientos para lograr colaboraciones útiles. “Con el fin de lograr la cooperación o el cumplimiento de los acuerdos y reglas mutuamente convenidas, el sector de la acción colectiva depende de mecanismos tales como la negociación, adaptación y persuasión para obtener la cooperación voluntaria entre individuos”¹⁶⁴
7. Los grupos de autoayuda tienen algunas características similares a las de los nuevos movimientos sociales, como son: la participación de base orientada al servicio de intereses precisos; durabilidad problemática a través del tiempo; la discontinuidad; la autogeneración en movimiento; la afectividad dinámica; los grupos se caracterizan por una composición social heterogénea y por una estructura descentralizada y antijerárquica; niveles bajos de institucionalización y profesionalización; un conjunto plural de objetivos concretos y estrategias muy diferenciadas.
8. Los grupos de autoayuda también pueden ser entendidos como estrategia de desarrollo. Parte de la estrategia de desarrollo se centra en que tratan algunos de alcanzar

¹⁶⁴ Berdegú A. Julio. 2002. “Cooperando para compartir. Factores de éxito de las empresas asociativas campesinas”. Santiago de Chile: Red Internacional de Metodología de Investigación de Sistemas de Producción. P. 9.

objetivos económicos, sociales y culturales cuyas metas son: fortalecer la confianza colectiva, el respeto de si mismo, el mejoramiento de la posibilidad terapéutica de los enfermos, el mejoramiento de la capacidad de gestión de los líderes, aumentar el orgullo del grupo, fortalecer el sentido de la identidad, y crear una conciencia de los pasos para lograr la integración.

9. Los grupos de autoayuda insertos en el entorno social se encuentran asociados con estructuras ascendentes ligadas al ámbito de la salud como hospitales públicos de la región Metropolitana. Una forma de cooperación –en este caso- de la institución hospitalaria (estructura ascendente) hacia algunos grupos de autoayuda consiste en proporcionar espacios para ser utilizados por distintos voluntariados y grupos. Salas, auditorios y áreas más públicas del hospital (pasillos, kioscos). Estos espacios se transforman para los grupos en espacios de vida desde los cuales es posible comunicarse, juntarse, discutir, ampliarse y proyectarse. Una organización puede existir y expandirse en la medida que tenga un entorno que le permita desarrollarse. En el caso de estos grupos el control de los espacios físicos se transforma en una prioridad operativa y simbólica, si se controla el espacio es posible la articulación social. Se puede crecer como persona y como grupo. Es posible participar en una acción colectiva transformadora.

10. Existe un enfoque del desarrollo basado en la participación popular, al cual también se ha llamado desde “las bases hacia arriba”. Nos parece interesante constatar ciertas similitudes con los grupos voluntarios. “Los grupos toman la iniciativa para definir los problemas y las posibles soluciones, y después abordan estos propios problemas con sus propios recursos humanos y materiales, y a veces con ayuda externa, Por lo general las soluciones están arraigadas en las tradiciones culturales”¹⁶⁵. En el caso de los grupos de autoayuda si bien muchos cuentan con la orientación frecuente de un médico, de voluntariados y de asistentes sociales, hay mucho de ese sentido de crear soluciones de acuerdo a la cosmovisión de mundo que tienen sus líderes e integrantes y de acuerdo a las necesidades por ellos sentidas.

11. En el ámbito legal, el obtener la personalidad jurídica ha sido para muchos grupos un camino a la inclusión en sistemas recíprocos más amplios. Esto les permitió participar en proyectos concursables y en ciertos cursos de capacitación financiados por el Estado, para los cuales la dicha condición jurídica es un requisito de postulación.

12. En cuanto a los recursos, la mayor parte de los que poseen los grupos de autoayuda son intangibles siendo los recursos económicos mucho menores. Dentro de los intangibles se puede señalar las personas, la capacidad creativa e innovadora, la voluntad de salir adelante, el ejercicio práctico de la reciprocidad. Los recursos económicos son las cuotas mensuales que pagan los miembros (aunque la cuota mínima generalmente está alrededor de 500 pesos, muchos socios no la pueden pagar), las donaciones que proporciona alguna institución o para realizar actividades puntuales Ejemplo materiales cerámicos. Los subsidios de proyectos municipales o del Ministerio de Salud generalmente son cantidades pequeñas no mayores a \$ 200.000. En el caso de los proyectos Minsal (del Ministerio de Salud) una de las bases es que sean proyectos participativos y que aglutinen a otras organizaciones.

13. En cuanto a los límites de la organización estos tienen mucho que ver con la identidad del grupo que determinará donde se empieza y donde se termina y que elementos internos y externos amenazan estos límites y por tanto a la organización. Mediante distintas

¹⁶⁵ Kleymeyer, Charles. Op. cit. p. 23.

acciones y discursos los miembros de los grupos de autoayuda que han llegado a un grado de conciencia de sí mismos, están constantemente delimitando y sugiriendo un comportamiento tendiente a la asociatividad y no al individualismo. Los que tienen esto claro tratan de difundir estas ideas de agregación contra la disgregación organizacional.

4.4 Caracterización de algunos grupos de autoayuda

4.4.1 Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos (JAEN)

Antecedentes y propósitos de la organización

La organización de autoayuda JAEN (Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos) –objeto principal del estudio de caso presentado en esta Memoria de Título– nació legalmente el 3 de mayo de 2000. Reúne a pacientes epilépticos, sus familiares y a pacientes con parálisis facial. JAEN surge de la inquietud y preocupación del doctor Luis Araya Cortés, Coordinador de Neurología del Hospital San Juan de Dios, quién sensibilizado con las necesidades de los pacientes, se cuestiona desde la medicina como ellos pueden conocer más sobre su enfermedad y tratamiento. Es la actual presidenta María Vasquez, la madre de un paciente epiléptico, quién se atreve a tomar el desafío planteado por el doctor de formar un grupo de autoayuda.

“Yo tuve un sueño hace mucho tiempo. estaba empezando en esto de la neurología, llevaba uno o dos años de especialización, y me hice la siguiente pregunta ¿será posible que un paciente epiléptico tenga un mejor pronóstico de su enfermedad? No sólo recurriendo a medicamentos para su manejo, pero apelando a la educación, a la explicación de cómo puede el mismo ayudarse; por qué debe tomar sus medicamentos, qué cosa debe evitar, etc. Nunca pude entonces salir de mis dudas al respecto. Vinieron otras obligaciones y tareas que me alejaron de estas inquietudes ... Un buen día, ... se me acercó María Vásquez, madre de Rodrigo, uno de mis pacientes, conversamos y de esa conversación surgió una nueva idea que me devolvió a ese antiguo sueño relacionado con los pacientes epilépticos. Íbamos a formar un grupo de autoayuda, con y para los pacientes portadores de epilepsia de nuestro servicio, con el respaldo y apoyo profesional de los médicos de Neurología, en el cual los pacientes y sus familias iban por fin a tener la posibilidad de recibir educación, no sólo medicamentos, atención e indicaciones. Surgió así JAEN, que desde entonces ha crecido, se ha fortalecido y finalmente independizado ... de su alma mater OASYS”¹⁶⁶.

JAEN es un grupo de autoayuda que nació de OASYS (Organización de Asistencia Social y Solidaria) que fue el voluntariado que trabajó en forma exclusiva con los pacientes ambulatorios que se atienden en neurología en el Hospital San Juan de Dios. OASYS funcionó como tal hasta el año 2000 en que por distintas situaciones se disolvió el voluntariado. El trabajo voluntario de OASYS consistía en entregar servicios de carácter asistencial como bienestar a los pacientes durante las horas de espera, que se traducían en servirles chocolate caliente y galletas a ellos y sus familiares acompañantes y además

¹⁶⁶ Doctor Luis Araya Cortés, en “Nuestro boletín” No.1 Octubre 2002, Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos.

orientarlos en las dudas que tuvieran sobre atención al usuario. Este voluntariado al igual que otros asociados a salud pública, realizan su labor en hospitales con distintos tipos de pacientes. En general, la tarea realizada va desde el apoyo emocional hasta la ayuda material al enfermo y a facilitar a los pacientes hospitalizados la comunicación con sus familiares durante su estadía en el hospital, además de ayudar a los pacientes ambulatorios.

Fueron sorteando y asumiendo con bastante dificultad el problema del espacio para funcionar. Comenzaron en una “casucha” de madera habilitada al lado de un pasillo en un patio interior de la Posta Tres, el lugar era muy pequeño y no cabían todos al mismo tiempo. Posteriormente lograron conseguir una sala, pero estaba en muy mal estado, la refaccionaron entre todos los miembros del grupo, la pintaron y le pusieron cortinas. Esa sala les fue solicitada y se quedaron sin un lugar de trabajo. Tomaron posesión de otra sala, esta vez en un acto importante y simbólico derribaron una puerta lo que les permitiría el ingreso al lugar. Todos estos procesos de ocupación de espacio han implicado un desgaste y una desconcentración de sus objetivos prioritarios, pero al mismo tiempo han reforzado su sentido de pertenencia.

JAEN funciona como grupo desde 1996, pero es hasta el año 2000 que sacan su personalidad jurídica. El objetivo principal de la organización es ir en ayuda de los pacientes de neurología, entregarles herramientas para su desarrollo personal a través de talleres educacionales, de formación, manualidades, crecimiento personal, manejo de la enfermedad e intercambio de experiencias. La intención es servir como un factor de mejoramiento de la relación entre usuario y hospital. Lograr ser una ventana que entregue conocimiento y apoyo al paciente y a su familia.

Gestión interna

Es una organización que se estructura con una directiva elegida según estatutos. La directiva está compuesta por Presidenta, Secretario y Tesorera. Cuenta con 20 miembros inscritos, hombres y mujeres cuyas edades fluctúan entre 30 y 75 años. Se juntan una vez a la semana, los días jueves, en un horario de 11 a 13 horas. En estas reuniones se realizan talleres o charlas, se revisa el cronograma de trabajo, se plantean inquietudes, y se toman acuerdos sobre distintas materias.

Es un grupo que no ha estado sometido tanto como otros a procesos de discontinuidad. La inasistencia de alguno de sus miembros se debe a motivaciones económicas, falta de dinero para locomoción, a frío y lluvia durante el invierno, o porque tienen que hacerse exámenes o acudir a hora con el médico. La directiva en momentos de crisis ha cubierto los espacios para permitir la continuidad del grupo en el tiempo que es lo que asegura su permanencia y fortaleza.

La respuesta del grupo a las iniciativas conjuntas es positiva, existe optimismo y participación. A juicio de los líderes lo que muchas veces hace falta es la capacidad de gestión administrativa y de responsabilizarse más aún con distintas tareas. Algunos miembros esperan que les digan que hacer, como y cuando, esto produce un desgaste en quienes se hacen cargo de la toma de decisiones.

Con el tiempo han visto la necesidad de cambiar la estrategia de trabajo. Antes estaba muy centrada en crecer, en atraer nuevos socios al grupo. Se vio en la práctica que no se lograba. Se tenía la percepción de que se estaba muy encerrado en las cotidianidades del grupo, entonces esa necesidad de levantar la cabeza y ver más allá los llevó a un cambio de estrategia, no necesariamente bien acogida por todos los miembros. La idea era abrirse a otros grupos y personas vinculadas con la comunidad hospitalaria, invitándolos a participar de los talleres, y, así, poder crecer más como grupo en forma numérica y enriquecerse en la experiencia compartida.

JAEN es un grupo que tiene además de la Presidenta varios líderes naturales, que aportan iniciativas positivas al grupo. Una de las estrategias de funcionamiento es la participación democrática de todos sus miembros, la reflexión conjunta de los problemas y el diálogo para buscar soluciones, el apoyo que se brindan entre sí y la disposición positiva para acoger a nuevos miembros o para recibir colaboración de otras personas.

Logros de la organización

La Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos (JAEN) del Hospital San Juan de Dios ha logrado continuidad a través del tiempo, desde 1996 hasta 2004.

Existe un fuerte sentido de pertenencia e integración que se da recíprocamente, sus miembros saben que son un grupo y que han logrado hacer cosas juntos y ayudarse en distintas formas. Las personas que se van integrando al grupo se sienten acogidas e incorporadas rápidamente.

El grupo ha atravesado por distintas etapas: un proceso de formación, conocimiento, contención de las problemáticas de cada miembro en relación a su enfermedad; un periodo de apertura hacia otros grupos similares y organizaciones; una consolidación de los objetivos del grupo, y un manejo positivo e inclusivo de la enfermedad.

JAEN es un grupo de autoayuda que tiene el reconocimiento de otros grupos similares.

Es una organización que ha logrado captar el interés de los profesionales de la salud del área de neurología y de funcionarios del Hospital. Esto se ha traducido a través del tiempo en una disposición voluntaria a colaborar.

El grupo ha logrado realizar una serie de talleres educacionales, de lanigrafía, cartonaje, cerámica en frío, de mosaico, de computación, de cueca y taller literario. Ha organizado charlas sobre derechos del usuario, sexualidad, migrañas, manejo de la epilepsia y temas de salud afines y talleres de integración de la enfermedad en la cotidianidad, los que han tratado el tema del autocuidado, manejo y conocimiento de los medicamentos y sus posibles efectos secundarios. Ha llevado adelante un proyecto de huertos caseros. Varios de sus miembros recibieron un curso de planificación estratégica de 50 horas.

Especial importancia tienen las actividades vinculadas directamente a la salud de los miembros. Se dan charlas de prevención apoyadas por médicos de Neurología, sobre temas

diversos como espasmo facial, migraña, trastorno del sueño, sobreprotección del paciente epiléptico, actitud del dentista hacia el paciente neurológico.

El grupo se ha ido abriendo en un proceso de aprendizaje interno hacia organizaciones barriales y se logrado trabajar en forma conjunta en distintas actividades con Casa América, Club de Abstemios, Sindicato de Correos y Museos del sector, lo que permite una inserción en el barrio que facilita mucho el trabajo.

Tiene, por otra parte, una vinculación informal con los Consultorios Ignacio Domeyko y Albert de su mismo sector y con los Consultorios Huamachuco, Renca y santa Anita, de fuera del Barrio. Trabajan en conjunto con pacientes que se atienden en dichos consultorios.

Los contactos establecidos por JAEN con las organizaciones del sector han ampliado su radio de acción y les ha permitido un manejo y ocupación del espacio físico y social, que ha resultado ser positivo para el grupo y les ha posibilitado una red de influencia mayor.

La organización participó en la celebración del Día del Voluntariado 2003 en el Hospital San Juan de Dios, que contó con la participación del Director del Hospital, funcionarios y miembros de los grupos de autoayuda. Este evento, impulsado por AGRAV, estuvo enfocado a difundir la labor del voluntariado y la necesidad de la integración de este trabajo en beneficio de los usuarios del Hospital.

JAEN realiza todos los años actividades recreativas que sirven como una instancia de integración, reflexión y diálogo, entre otras cosas, sobre lo que ha sido el trabajo durante el año y las proyecciones para el siguiente.

Hay expectativas cumplidas como el hecho de que estén “pasando cosas, que la gente se este comenzando a dar cuenta que es bueno estar juntos y lo más importante es que el grupo finalmente se esta abriendo hacia fuera. Es bonito ver que es posible transformarse”¹⁶⁷.

Impacto de su entorno

El lugar físico de trabajo es una sala facilitada por el Hospital San Juan de Dios a los grupos voluntarios y de autoayuda, en la posta No.3 ubicada en la calle Chacabuco, barrio Yungay. La Posta será trasladada próximamente al subterráneo del edificio del Centro de Diagnóstico y Tratamiento; con este hecho el futuro de la organización es incierto.

La epilepsia como contexto

En el trabajo con el grupo de autoayuda JAEN nos hemos detenido en el análisis de sus relaciones, su gestión, su particular manera de interactuar con su contexto más cercano,

¹⁶⁷ Entrevista con Javier Mejías, cit.

la comunidad hospitalaria y la comunidad barrial. Pero, en este entendimiento subyace la enfermedad que los ha unido, que es la causa o razón instrumental inmediata que da pie a la formación y continuidad del grupo. Por lo tanto se hace necesario contextualizarla.

A través de la participación en charlas y seminarios -dictadas en forma gratuita por la Liga Chilena contra la Epilepsia- y mediante las distintas historias de manejo de la enfermedad conversadas con el grupo nos hemos podido aproximar a la realidad de la epilepsia en el mundo y en nuestra comunidad nacional.

¿Qué son las epilepsias?

La definición de la OMS (Organización Mundial de la Salud) es que son afecciones crónicas del sistema nervioso central, tienen manifestaciones recurrentes debido a descargas excesivas de neuronas cerebrales, de diversas causas y no es transmisible.¹⁶⁸ Estas descargas producen crisis (esta es la expresión clínica de la descarga neuronal). en el paciente. La clasificación de las epilepsias según el tipo de crisis son: de crisis parciales: simples (motoras, sensitivas, visuales), complejas (con alteración de conciencia y automatismo), secundariamente generalizadas. Las crisis generalizadas pueden ser tónico clónicas, ausencias, moiclónicas, atónicas y no clasificadas.

La crisis representa una descarga eléctrica anormal por falla de los mecanismos de transmisión neuronal. Esta descarga puede ser localizada en un área del cerebro o afectarlo en forma generalizada.

La epilepsia afecta a niños, jóvenes y adultos. Hasta los cinco años se presentan el 30% de las epilepsias por problemas en el embarazo, defectos congénitos o de nacimiento e infecciones. En los adolescentes comienzan el 13% de las epilepsias, debido a golpes, tumores o de causa hereditaria. En la etapa adulta se inician el 23% de las epilepsias. Sus principales causas son golpes a la cabeza, tumores, accidentes vasculares cerebrales. En algunos casos las causas de la epilepsia no son identificadas.

Existen distintos tipos de crisis, que requieren o no de primeros auxilios. Algunos de los factores precipitantes de crisis son: la falta de sueño, suspensión brusca de medicamentos, beber alcohol, estado febriles, experimentar estrés intenso, ver configuraciones de luces destellantes, hiperventilación, menstruación, tratamientos, otros fármacos. La epilepsia puede ser de tipo activa: en que la persona ha presentado al menos una crisis en los últimos años con o sin tratamiento. Epilepsia inactiva: tiene remisión de crisis por cinco años con o sin tratamiento. Epilepsia refractaria: la persona sigue con crisis, se le administran fármacos por un período mínimo de seis meses.

La epilepsia es tratada con medicamentos (clorodiasepina, fenitoina, fenobarbital tratamiento de última línea). Ha habido un cambio en el esquema de medicación con el mayor grado de conocimiento de la epilepsia. La conducta médica en epilepsia ha ido cambiando. Hoy en día hay muchas posibilidades de tratamiento Lo importante es definir el

¹⁶⁸ Fernández Salgado, Verónica Dra. 2003. ¿Qué son las epilepsias? Ponencia de la Dra. Fernández en la Liga Chilena Contra La Epilepsia.

objetivo del tratamiento o sea lo que el médico pretende, hacia donde desea llevar al paciente con el tratamiento. El especialista a la hora de medicar siempre hace un análisis de la relación riesgo-beneficio y la sopesa para contrarrestar de esta manera los efectos colaterales de los medicamentos que muchas veces afectan al paciente.¹⁶⁹ Los medicamentos tienen efectos beneficiosos y adversos, el tratamiento da mejor calidad de vida, hace que el paciente se sienta bien, que éste pueda funcionar, hace de alguien inútil alguien útil. Los efectos adversos de los medicamentos son alteración en los exámenes (anemia, leucopenia, pruebas de hígado), cambios metabólicos, cambios hormonales (irregularidades menstruales, disminución glándula tiroide), efectos físicos directos (aumento de peso, aumento de vello, transformación en la morfología de la cara), efectos funcionales mentales (disminución del rendimiento, hiperactividad, interfieren en el sueño). Los efectos sociales son positivos, disminuyen la accidentabilidad, mejoran la inserción social y laboral, disminuyen la mortalidad y mejoran la calidad de vida.

Si no se recibe tratamiento puede haber un daño físico provocado por las crisis (convulsión, golpes, laceraciones, fracturas, caídas en personas mayores, quemaduras etc). Se pueden producir daños a terceros mientras se conduce, accidente automovilístico, atropello. La mortalidad en pacientes con epilepsia es 2 a 3 veces más que en el resto. La causa de muerte puede ser en un 40% por la enfermedad. Puede ser por crisis, por la epilepsia misma o por muerte súbita.

La epilepsia en el contexto de nuestra comunidad nacional

Existen en Chile alrededor de 250.000 epilépticos y anualmente se presentan 17.000 nuevos casos. Es una enfermedad como muchas otras que tiene un impacto bio-psico-social, con un deterioro psico-orgánico, compromiso en la calidad de vida, dificultad en el acceso y mantención del trabajo y en el estudio. Acarrea problemas en la vida cotidiana, disfunción familiar y alteraciones sexuales. Es una enfermedad que tiene, relativamente, buen pronóstico: 70% de los pacientes pueden estar libres de crisis con tratamiento apropiado.

La Liga Chilena contra la Epilepsia (LICHE) fue fundada el 6 de Mayo de 1953. En 1957 la doctora Amparo Arcaya fundó la Liga contra la Epilepsia de Valparaíso. “La LICHE ha debido ir abriendo sedes y actualmente está presente en Santiago en cinco lugares: Central en Erasmo Escala, Providencia, La Florida, Las Condes y Maipú. En regiones: Concepción (1996), Curicó (1995), Temuco (1996), Talca (1999) y La Serena (2001). Además de la Liga Chilena contra la Epilepsia existen en Chile otras instituciones que ayudan al paciente con epilepsia, en las ciudades de Arica, Iquique, Antofagasta, Viña del Mar/Valparaíso, La Calera, Quillota, Quinteros, San Antonio, Los Angeles, Valdivia, Osorno, Puerto Montt, Punta Arenas y recientemente Chiloé (sic) y Algarrobo. LICHE y las otras instituciones contra la epilepsia formaron en 1997, la Asociación Nacional de Ligas contra la Epilepsia (ANLICHE)”.¹⁷⁰

¹⁶⁹ Lasso P. Jorge. 2003. Conferencia en la Liga Chilena Contra la Epilepsia.

¹⁷⁰ Mesa Latorre, Tomás. 2003. “Historia de la Liga Chilena contra la Epilepsia” en Andares, Revista de la Liga Chilena contra la Epilepsia No.20 Año 2003. P. 25.

En 1997 se formó la Asociación Nacional de Ligas Chilenas contra la Epilepsia (ANLICHE). En Santiago la Liga Chilena Contra la Epilepsia es la corporación sin fines de lucro que ha absorbido la preocupación por el bienestar de los pacientes con epilepsia, la sensibilización familiar en torno a ella y la sensibilización y conocimiento al resto de las esferas sociales hacia médicos de atención primaria, profesores de enseñanza prebásica, básica, media y diferencial, mujeres. El trabajo de difusión abre la posibilidad de que el resto de la sociedad sepa de que se trata esta afección, sepa como reaccionar y se desmitifiquen una serie de mitos que envuelven a la epilepsia y dificultan la inserción social en los planos laborales, escolares, afectivos (sexuales) .

En el año 2000 en el contexto de una campaña internacional promovida por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), IBE Y OMS bajo el lema de “Conducir a la Epilepsia fuera de sombras” se propuso elaborar una Política y Plan Nacional de Epilepsia. Trabajaron en conjunto un grupo normativo del Ministerio de Salud y un Grupo de trabajo de la Sociedad Chilena de Epilepsia. Se avanzó en actualizar la información epidemiológica, se realizó un estudio de costos y beneficios y se elaboró una propuesta de normas técnicas para la epilepsia. La idea era obtener la designación de “prioridad” para la epilepsia y optimizar la calidad de atención a las personas con la enfermedad, según el modelo bio-psico-social.¹⁷¹

En varios hospitales del país existe disponibilidad desde hace algún tiempo, de medicamentos antiepilépticos.

En 1990 el Ministerio de Salud editó con un grupo de expertos pautas de diagnóstico y tratamiento de la Epilepsia. Sin embargo esta iniciativa no se enmarcó en una propuesta integral para la Epilepsia en Chile.¹⁷²

Hay distintos niveles de atención de la Epilepsia en Chile. En el nivel de atención primaria, atendido por médicos generales y pediatras, el 2% de las consultas corresponden a epilepsia. En el nivel secundario, atendido por neurólogos en consultorios de los servicios de Neurología de Adultos y de Neuropediatría se tiene acceso a EEG, y tomografía axial computada. En la salud pública no se dispone de resonancia nuclear magnética. Este nivel recibe del primario los enfermos más complicados. El nivel terciario lo constituyen aquellos centros dotados de personal especializado e infraestructura destinada a la cirugía de la epilepsia. En la actualidad la salud privada dispone de una institución con una infraestructura para ello en el Hospital de la Pontificia Universidad Católica de Chile. La salud pública cuenta para dicho fin con la experiencia del Instituto de Neurocirugía Doctor Alfonso Asenjo en Santiago, que es el Centro neuroquirúrgico de referencia nacional. La inexistencia de resonadores magnéticos y de equipo para EEG-video prolongado hace dificultoso el estudio de pacientes resistentes (más complicados).

¹⁷¹ “Política y Plan para Epilepsia en Chile. Documento Preliminar”. Santiago de Chile. 28 de Febrero de 2000.

¹⁷² Devilat, Marcelo. 2000. “El perfil de la Epilepsia en Chile” en “La Epilepsia en Latinoamérica. Epilepsia 2000. Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia”, Editor Marcelo Devilat. Santiago de Chile, Septiembre de 2000.

La salud pública presenta escasos centros de epilepsia organizados como tales, adscritos a un programa de epilepsia, que tengan exclusiva atención epileptológica, que posean personal especializado, infraestructura adecuada y organización comunitaria de apoyo, grupos de autoayuda y cuyo trabajo esté disponible para consulta. Entre ellos está el Centro del Programa de Epilepsia Infantil del Servicio de Salud Metropolitano Occidente del Hospital San Juan de Dios. Este centro nació hace varios años en un Hospital periférico de esa zona y actualmente es centro de referencia de nivel secundario.¹⁷³ Está también el Centro de Epilepsia Infantil del Servicio Metropolitano Oriente nacido hace 5 años, corresponde al segundo nivel de atención, controla a 967 pacientes con epilepsia, posee policlínico para atender a 100 pacientes resistentes, cuenta con apoyo de asistente social, acceso expedito a EEG y tomografía axial computada. En la actualidad el Centro esta implementando un plan piloto de trabajo con los equipos de atención familiar del policlínico de Santa Julia. Asesora desde hace 3 años a la Agrupación de Padres de Niños con Epilepsia (APADENE).

Los Centros de Epilepsia de la salud pública atienden preferentemente a pacientes del FONASA, el 75% de los cuales responden a grupos de ingresos módicos o no tienen ingreso fijo. Este grupo de pacientes de escasos recursos no tienen acceso a resonancia magnética, ni a medicamentos de tercera generación, lo cual atenta seriamente contra la calidad de la atención sobre todo de pacientes resistentes.

En Chile a diferencia de otros países latinoamericanos como Argentina no existen leyes que beneficien específicamente a personas con epilepsia. En Chile la cesantía entre los epilépticos se estima en 20% que se compara con el nivel nacional de alrededor de 9%.

Los pacientes con epilepsia que han tomado conciencia, se ayudan entre sí. “La autoayuda de los pacientes con epilepsia es una posibilidad terapéutica psicosocial de relevancia”¹⁷⁴ Observa el Doctor Devilat en su estudio, la falta de información acerca de la existencia de grupos de autoayuda que se constituyen como instituciones autónomas e independientes. No hay información recopilada de Regiones.

En la zona Oriente la Agrupación de Padres de Niños con Epilepsia Infantil en el año 1997 trabajó con apoyo del Centro de Epilepsia Infantil del Programa de Epilepsia del Hospital Luis Calvo Mackenna. En el Hospital San Juan de Dios se reúnen JAEN y AFANE.

Conocimiento e integración

En la medida que como sociedad generemos espacios públicos de aceptación de la diferencia, de lo distinto es posible generar un cambio cultural que promueva la transformación de los modos de conocer, en nuevas formas de percibir e incorporar lo distinto. Se abre una posibilidad de una verdadera integración de personas con afecciones físicas que por de una u otra manera sufren segregación. El camino a evitar la discriminación cubre varias dimensiones, la discriminación al interior de la familia

¹⁷³ Devilat, Marcelo. Op. cit. p. 63.

¹⁷⁴ Ibid.

(sobreprotección), en el colegio o centro de estudio, en el trabajo, en lo afectivo y la propia autodiscriminación que se imponen muchos enfermos. El conocimiento, la convivencia cotidiana en espacios sociales compartidos permite al resto de las personas acostumbrarse a ser receptivo, a informarse y sensibilizarse hacia quienes sufren de enfermedades. Esta actitud es una actitud de responsabilidad y toma de conciencia de lo que como individuos sociales se puede hacer, decidir, reflexionar y planificar en torno a la convivencia en un marco de la diversidad y lo heterogéneo. Desde esta perspectiva, a nuestro juicio, las campañas impulsadas por el gobierno, instituciones mayores y ONG vinculadas debieran considerar que la integración y sensibilización tiene mucho que ver con un cambio en el lenguaje de los individuos y en los individuos mismos que tarde o temprano tienen que someterse ellos mismos a un proceso transformador de aprender, con los otros. No sólo los otros distintos se integran sino yo mismo cambio en este proceso de reconocermé en los demás. Esta es la integración que muchos de los miembros de grupos de autoayuda buscan, en especial el grupo JAEN, en relación a la epilepsia y las enfermedades neurológicas y otro tipo de patologías, otro tipo de afecciones o discapacidades.

4.4.2 Grupo de autoayuda Agrupación de Familiares de Niños con Epilepsia (AFANE) (Hospital San Juan de Dios)

Nace como grupo en el año 2000. Son 57 socias inscritas, pero en la práctica participan aproximadamente 15 a 20. El grupo va rotando, acuden nuevas socias que han sabido del grupo por los avisos puestos en los distintos consultorios. Se incentiva para que las socias den a conocer al grupo (crecer por difusión). Las personas provienen del barrio Yungay, Quinta Normal, Renca, Isla de Maipo, y Maipú.

Los fines de la organización son dar apoyo a las madres, conversar, informar sobre datos útiles, vertir los problemas personales, organizar actividades recreativas y celebraciones para los niños, hacer labores manuales para vender. Las características generales de la organización son que el grupo se reúne una vez al mes, tienen una presidenta que asume muchas funciones, en este momento se encuentran sin tesorera, ni secretaria ya que es difícil que la gente tome el compromiso. Tienen un espacio en la sede de AGRAV para guardar sus materiales (café, té, azúcar, tazas). Sus redes de reciprocidad abarcan tomar la asesoría que AGAV puede dar sobre lo que es básico para su subsistencia como los proyectos concursables; les informan, les colaboran en la elaboración de éstos, les facilitan el espacio para las reuniones. En la Liga Chilena contra la Epilepsia se entienden con la asistente social, de ella obtienen la información que “replican”, la socializan y difunden al resto del grupo; también sobre el manejo de niños con epilepsia para profesores, material didáctico que es llevado por las distintas socias a su colegio; material sobre temas de la mujer como el embarazo y la epilepsia, el manejo de la sexualidad y la epilepsia; y, respuestas a muchas interrogantes sobre el origen de la enfermedad (genética o adquirida), ésta es una preocupación que puebla el mundo de las madres como una forma silenciosa de llevar culpas.

Al igual que en muchos grupos el fuerte de las actividades es cuando los proyectos Minsal han sido aprobados, entonces el grupo adquiere mayor continuidad y motivación, además de capacidad de proyectarse.

Cuentan con la asesoría y apoyo de una doctora especialista de neurología del Hospital San Juan de Dios, las socias se sienten apoyadas por ella y confiadas para consultar algunas de sus dudas.

Existen claros signos de reconocimiento de la acción colectiva de las líderes del grupo y también una actitud pasiva de descansar en ellas y evitar así compromisos más reales. El líder, en este caso la presidenta, asume la continuidad de la acción colectiva cuando ésta se debilita, asume funciones dejadas por otros. No todos quieren asumir cargos de responsabilidad, básicamente por temor, desconocimiento, falta de motivación personal, baja autoestima para liderar, problemas económicos que les impiden acudir constantemente.

Para las miembros del grupo, éste constituye un lugar donde se dan cuenta que a otras mujeres, mamás, abuelas de distintas edades y condiciones sociales, les ocurren cosas similares, sienten penas, angustias y preocupaciones parecidas y se alegran y motivan por logros similares. Entonces hay esa sensación de compartir lo personal con otras en una dimensión común la de ser mujer y con todas sus dimensiones ocultas que ello implica y muchas veces con una carga de peso y responsabilidad que es necesario alivianar. También se sienten con la fuerza que tienen para salir adelante y motivar.

La reciprocidad y la condición femenina en este grupo van de la mano. Se vierten de una y otra manera las contradicciones del imaginario femenino frente a la enfermedad, con el otro referente importante del niño - el padre, pareja, el abuelo - y su actitud ante la enfermedad. Son temas transversales que atraviesan el discurso de este grupo la sobrevivencia afectiva, los derechos escolares y las responsabilidades de profesores y directores, el ámbito de los espacios domésticos. Las madres son las que en su mayoría sobrellevan la enfermedad de sus hijos, brindando cuidados, llevándolos a tratamientos, informándose, apoyando afectivamente al hijo y motivándolo. Vuelven a ser los ejes de sentidos velados, como en varios otros grupos, los sentimientos de soledad, miedo y exclusión social. La soledad, el aislamiento afectivo de la madre que trata sola de combatir con el problema por vergüenza, incapacidad de buscar ayuda o por orgullo o desconfianza sin vaciarse en nadie. Se vuelca sobre sí misma. Se queda en su casa, se aísla, está sola y se siente sola. El participar de un grupo de autoayuda es una acción concreta para romper el círculo doméstico de encierro. Existen un cúmulo de sentimientos velados: la negación de la enfermedad, una actitud ansiosa por parte de la madre, una actitud familiar de culpabilidad e impotencia, el curso de la enfermedad con el correr de los años (el temor de no ser capaz de apoyarlo al hijo a través del tiempo), el temor que el niño efectivamente sea diferente fisiológicamente. Este hecho lleva a tomar acciones para evitar esa diferencia. A su vez, vienen aparejadas las actitudes del miedo al cambio; como cambiarlo de colegio para evitar mal rendimiento y discriminación o para buscar entendimiento y manejo pedagógico especializado. La exclusión social que la madre percibe y se extiende por tanto hacia ella misma y su familia genera sentimientos contradictorios, culpabilidad, rabia hacia el niño, desesperanza, autoestima baja en el niño, en la madre vergüenza, pero dichos sentimientos se revierten, con el tiempo, en fuerza, coraje, esperanza, capacidad, conocimiento, comprensión.

La acción de autoayudarse en un grupo comunitario se concreta en una conducta simbólica, al participar en grupo de alguna manera se expresan en forma simbólica los

sentimientos latentes y velados, estos se transforman en lenguaje, verbalización y acción receptiva, dejan de ser mitos, tábués y encierros personales para transformarse en acciones de grupo, en problemas por resolver en forma conjunta. Así como la autoayuda se compone también de una conducta práctica (organizar las reuniones, incentivar, motivar al grupo, dejarse orientar y asesorar por otras organizaciones, postular a proyectos para crecer y financiar ideas). Para algunos el proceso de toma de conciencia es progresivo. Primero lograr pasar de la conciencia individual a la conciencia colectiva motivada por una conciencia histórica latente y una articulación de un concepto de lo deseable y lo inclusivo que no se ha logrado, este proceso de cambiar, dinamizar o transformar sus realidades y la de su familia es paulatino y tiene que ver mucho con los sentires individuales en torno a su responsabilidad social, a su pintura de cómo ven su lugar en el mundo.

Entonces los sistemas recíprocos logran ser un proyecto donde lo deseado comienza a tomar forma.

Este grupo no tiene realmente conexión con una estructura ascendente (confederación, municipalidades, universidades etc.). Su percepción colectiva del poder que tienen para transformar situaciones es muy tenue, todavía hay esa visión colectiva de que las cosas ocurren fuera de ellas y sobre ellas.

AFANE no se considera como una modalidad formal de cooperar, a pesar de tener personalidad jurídica. Al igual que el resto de los grupos de autoayuda son muy conscientes de su estado de precariedad en cuanto a su gestión y continuidad, sin embargo, para superar el carácter discontinuo, e informal se apoyan de una serie de hechos e ideas que les dan cuerpo y razón de ser. Dentro de ellas los espacios como lugares de integración, las personas y su creatividad, logran equilibrar en parte esa inseguridad. Pero, existe una doble cara en esta modalidad de gestión más informal y menos institucionalizada, el hecho de poder acceder a otra forma de gestión o en general a cualquier cambio la actitud es causa de temor, de reticencia, y también hay una cierta valoración positiva de la informalidad que permite actuar en un rango de creatividad mayor e ir muy al paso de las necesidades concretas que se van presentando. Se ha visto que en la práctica la “planificación estratégica” - que se ha implementado en muchos grupos- a veces resulta ser un cronograma de trabajo acumulativo de actividades y acciones por cumplir que dejan de lado algo que muchos miembros valoran *per se* y es la instancia de reflexión, de dialogo, de comunicación y de generación de ideas que se dan en el grupo sin una previa calendarización.

4.4.3 Grupo de Autoayuda Cardioamigo (Hospital San Juan de Dios)

Nace en el año 2000 por iniciativa de los propios pacientes que contaron con el apoyo de la enfermera de Cardiología. Es un grupo formado mayoritariamente por hombres. Tiene 150 socios. Las afecciones cardíacas afectan más a los hombres que a las mujeres. Este hecho condiciona en parte las características y estructura de la organización.

Este es un grupo con una clara idea de la organización asociativa, lo que los lleva intuitivamente a la búsqueda de acciones prácticas y concretas. Se interesan y detienen en

elementos como la formación de la directiva, mecanismos de elección, responsabilidades y deberes de la directiva.

Han buscado en forma espontánea contactarse con la clínica jurídica para recibir asesoría con respecto a sus derechos y temas afines. Participan algunos de sus miembros en los talleres de computación impartidos por Casa América y en la fase dos de los talleres de diseño y configuración. En general realizan las actividades de su grupo hacia el interior, pero en ciertas actividades se abren e invitan a otros grupos y personas a participar, como es el caso de un encuentro programático al cual el directorio de la agrupación invita junto a la Universidad Bolivariana. Como grupo se han preocupado de aportar al Hospital parqueaderos para bicicletas.

4.4.4 Grupo de autoayuda Alihuén (Hospital San Juan de Dios)

Está conformado por pacientes con VIH y sus familiares o amistades. Realizan distintas actividades como sesiones de raiki, participación en distintas actividades y celebraciones del Hospital en actividades barriales con otras organizaciones. Algunos de sus miembros han participado en talleres de computación y en curso de planificación estratégica. Es un grupo de autoayuda en que se apoyan y aconsejan entre pares. Buscan la mejor integración y la superación de la discriminación.

Últimamente no se están juntando debido a que los miembros tienen actividades laborales y de capacitación que cumplir, pero estiman que es algo circunstancial y que volverán a reunirse.

4.4.5 ANMAR: Agrupación de Padres de Niños con Malformación Anorectal

La malformación anorectal consiste en que los niños nacen con el ano imperforado lo cual trae como consecuencia una serie de cirugías para corregirlo.

El grupo ANMAR obtuvo su personalidad jurídica en 1985, pero funciona ya hace 30 años. Se creó bajo la iniciativa del doctor Mario Varela y con el apoyo de la asistente social María Luz Mora. Los objetivos de la organización están orientados hacia las áreas educativa y recreativa. Procura mejorar la adhesión a los tratamientos, mejorar la calidad de vida de los padres y sus niños e integrar a sus hijos a la sociedad. Tienen una revista semestral llamada "Popotito".

Son miembros varios matrimonios que participan activamente, lo cual es a juicio de la Presidenta muy bueno porque la enfermedad se trata a través del trabajo de toda la familia. El médico que trabaja con el grupo se preocupa de incorporarlos en un tratamiento integral. En esta preocupación familiar está la posible mejoría del niño. Para muchos miembros el hecho de formar parte del grupo lo asocian a formar parte de una familia mayor. La directiva tiene una trayectoria que promueve el trabajo conjunto, en que hay experiencias compartidas, transmisión de conocimiento, enseñanza y aprendizaje.

4.4.6 Agrupación de Padres de Niños con Apnea (APNA) (Hospital Luis Calvo Mackenna)

Nace en 1997 por la iniciativa de la asistente social María Luz Mora. Tiene 18 socios. Son padres y madres que atienden a sus hijos en el Hospital. Los niños presentan pausas respiratorias debido a diferentes causas lo que requiere que usen un monitor que avise de estas pausas. El objetivo del grupo es crear instancias de apoyo, capacitación y recreación. La APNA está apadrinada por las Damas de Rosado quienes donan a las socias sensores para los monitoreos de apnea y subvencionan la movilización los días de reunión, las que se realizan una vez al mes en el auditorio Anibal Ariztía del Hospital. Trabajan en forma conjunta con la asistente social y la psicóloga. La organización tiene una revista semestral llamada APNA.

En cuanto a las relaciones y vínculos con otros grupos, APNA –como ya se dijo– tiene vinculación de asistencia y trabajo en conjunto con el voluntariado del hospital Damas de Rosado. Les prestan monitores de apnea para llevárselos a las casas. En algunas ocasiones el sentido de responsabilidad con otros no es tan definido, a juicio de algunas voluntarias hay que apelar a la conciencia colectiva para con otros niños que los necesitan. Las Damas de Rosado hacen el servicio de llevar un registro telefónico de las madres y avisan de las próximas reuniones.

Referimos a continuación una experiencia de trabajo que nos pareció interesante ya que en ella se simbolizan muchos de los sentidos latentes de las madres en relación al grupo de autoayuda y a la forma de abordar la enfermedad.

Mediante una dinámica de grupos se dividen los miembros en tres grupos. Se hacen una serie de ejercicios para un mejor conocimiento de las madres entre sí. Usando distinto material psicológico de apoyo como fotos, se buscan, mediante la presentación de láminas, imágenes para evocar emociones. “Esta experiencia les ayuda a liberarse, a sentirse más unidas, a no tener miedo”. Sobre la base de que las personas que están allí tienen experiencias y sentimientos comunes, cada grupo debe una “escultura humana”, la que mejor las represente. Los resultados son muy decisivos. En el imaginario del grupo están plasmadas las ideas de un cúmulo de manos que simbolizan el apoyo, una madre con niño en brazos que simboliza la contención que tiene que retener la mujer pero, a su vez, se irradia esta contención al resto de las madres miembros del grupo. Se ha pasado entonces de lo individual a un sentimiento colectivo que se transforma en apoyo. Otra imagen es la ola que simboliza los duros golpes y avatares de quienes tienen un niño con apnea, pero esta ola que golpea no tumba y en el centro un niño con los brazos abiertos es la clara señal de la esperanza que logra ganar sobre la tempestad.

Dentro de estas dinámicas de trabajo es posible observar las sanciones simbólicas para el que no coopera o para el que eventualmente podría estar más propenso por distintas razones a cooperar menos. El padre en estas figuras humanas es invitado a sostener al niño, el debe ponerse al lado del niño y es invitado por el resto de las madres a cooperar. Se

representa en forma simbólica al padre distanciado, se lo invita a formar parte del problema. El padre dice: “Desde aquí se ve todo distinto, estoy más cerca del niño”.

También surgen imágenes en torno a la reciprocidad. Mediante la realización de la actividad grupal saltan tres imágenes. Fuerza, apoyo, lucha. Les dan nombre a estas tres imágenes en la construcción de tres figuras humanas. Fortaleza fuerza de la familia. La fuerza de la vida son los hijos. Fuerza de seguir luchando.

La idea transversal que es la fuerza, está presente en la familia. ¿Quién es la familia? Fundamentalmente la madre. A la pregunta realizada por la asistente social ¿quién debe ser la familia? la respuesta apunta a lo deseable: “la madre, el padre y los otros hijos”. El grupo es percibido como un gran apoyo, por un lado el grupo contiene a las madres que pierden la fuerza, más allá de los límites del grupo en el imaginario cercano está el hospital, es deseable también buscar ayuda y colaboración en los profesionales (médicos, asistentes sociales y psicóloga).

En la acción colectiva del grupo es posible desglosar tres tipos de conductas. Conducta simbólica: en reunión se dona un cobertor para cuna, para algún bebé que tenga reflujo. La madre exterioriza su alegría al donar y al lograr haber superado esa etapa y traspasar el objeto en señal de apoyo a otro que lo necesite. Conducta práctica: la resolución de problemas puntuales e inmediatos, conseguir dinero para algún medicamento, la presidenta anuncia un subsidio de \$500 para que puedan asistir a la próxima reunión. Conducta ideológica, que vienen siendo las cosmovisiones que orientan valoricamente lo que se debe hacer, la falta de apoyo de algunos padres, la comprensión que deben tener los otros hijos, la falta de tiempo, el cansancio de la madre, la necesidad de apoyo. Estos problemas pueblan los discursos de las madres. Se aprueba la conducta de los padres (hombres) al participar en las reuniones, se valora positivamente a las familias que se involucran en el grupo y participan en forma activa.

El imaginario colectivo en torno a la reciprocidad en la familia y en el grupo, expresado en un ejercicio de “formar esculturas humanas” se presenta a continuación:

Grupo 1

Nombre de la escultura: Fortaleza fuerza de la familia.

“Son las otras mamás que dan apoyo a las que están con las guaguas, formando así una cadena de ayuda solidaria y de apoyo. El padre esta lejano y en algunos casos ausente. Se le invita en forma simbólica a formar parte, el padre también puede y debe ayudar”.

(Madre miembro del grupo de Padres de Niños con Apnea).

#####

#####

#####

#####

#####

Madres

#

Padre

Nota: En la edición en papel se presenta el dibujo original.

Grupo 2

Nombre de la escultura: Fuerza de seguir luchando.

“Nosotras las madres somos el mar”.

(Madre miembro de APNA).

```
#####
#####
```

Nota: En la edición en papel se presenta el dibujo original.

Grupo 3

Nombre de la escultura: La fuerza de la vida son los hijos.

“Nuestros hijos y su bienestar es lo que nos permite tener la fuerza para salir adelante”.

(Madre miembro de APNA).

```
#####
#####
#####
#####
#####
***
***
#####
#####
#####
#####
#####
```

Nota: En la edición en papel se presenta el dibujo original.

4.4.7 Agrupación de Oncología (Hospital Exequiel González Cortés)

Existe desde hace aproximadamente 10 años, fue formado por la asistente social Carolina Álvarez. Se juntan una vez al mes o cada dos meses. El grupo se orienta más que nada a la contención de las madres y familiares. La enfermedad es muy desgastadora, hay un desgaste emocional muy grande en las madres. Se realizan talleres de sexualidad con niños de 8 a 14 años, talleres de comunicación con las madres. Hace tiempo atrás se hicieron talleres de modelajes los días sábados.

Las madres están muy aferradas al problema de la enfermedad, mientras acuden en forma regular al Hospital van al grupo. El problema de la continuidad y la periodicidad existe, es una experiencia que no es para mantenerse en el tiempo, entonces las directivas desaparecen y quedan en cero. También ocurre que mucha gente que acude al Hospital viene de fuera de Santiago o vive lejos del Hospital; el grupo no cuenta con un financiamiento de movilización, de manera que a muchas madres les gustaría asistir pero les resulta difícil llegar. Otro grupo formó una nueva organización sobre la ya existente. Es un grupo que por los problemas a los que está sujeto carece de un espíritu de cuerpo, pero cumple con la función de hacer menos pesado el tránsito de la enfermedad y el paso por el hospital.

4.4.8 Agrupación de Hemofílicos. Hospital del Salvador

Este grupo se formó en el año 1978. A través del tiempo se ha mantenido, sin embargo su continuidad se debe en parte a que ellos tienen un kiosco dentro del hospital en el cual se sacan fotocopias, pero sus actividades como grupo han estado reducidas últimamente. Han cambiado el contexto y las circunstancias en que el grupo de hemofílicos surgió, también cambió su finalidad. En la década del 40 la hemofilia tenía distintas complejidades, prácticamente no había medicamentos. Venía gente de todo el país en busca de las medicinas, muchas personas del área rural. Existía una casa de acogida para ellos. Uno de los médicos que impulsó la creación del grupo fue el Doctor Scrotto.

4.4.9 Agrupación Unidos por la Vida (Hospital del Salvador)

Es una agrupación que tiene 200 socios inscritos. Está formada por personas portadoras de VIH y familiares.¹⁷⁵ El objetivo de la agrupación es lograr que los pacientes VIH y sus familiares logren un mejor estado durante su enfermedad, así como un manejo

apropiado de su autocuidado y controles necesarios, y también un buen uso y manejo del hospital y los posibles beneficios que entrega. El interés está centrado en la parte

¹⁷⁵ Pacientes de VIH son los portadores del virus. Pacientes de SIDA son los que han desarrollado la enfermedad.

asistencial. La agrupación mantiene redes con la Fundación Laura Rodríguez, Vivo Positivo, CONASIDA y Fundación Arriarán, a distintos niveles de acción y grados de eficacia, no siempre los criterios con estructuras ascendentes se aúnan, o bien se trabaja en conjunto con resultados y orientaciones distintas, a pesar de ello la interacción con instituciones de un carácter más regional y nacional enriquece y genera posibilidades para la organización.

Para este grupo que cuenta con una estructura directiva de presidente, secretario, tesorero y relacionador público, el modelo de gestión de su organización esta bien claro, apunta a la participación de todas las personas que forman parte del grupo, no importando que se ausenten por enfermedad. Hay funciones que son accesibles desde la casa y se puede, a juicio de su relacionador, cumplir con las responsabilidades en este plano. El concepto de cómo debe funcionar un grupo de autoayuda lo tienen claro y hacia donde se deben enfocar los esfuerzos también. Es importante para los miembros participar y tener un poco de agradecimiento y reconocimiento por el trabajo que se realiza. Si bien el trabajo es voluntario el ser reconocido brinda un aliciente adicional, es una estrategia para continuar a través del tiempo y lograr la participación plena a pesar de la enfermedad, el grupo no puede detenerse por esto. En el caso de esta agrupación se puede suplir el ausentismo o la falta de participación porque es un grupo grande, cuando el grupo es pequeño estas discontinuidades muchas veces se tornan insalvables. En general los grupos de pacientes con VIH apuntan a áreas similares como es el trabajo con los enfermos mismos, los familiares y su contención afectiva, la obtención de medicamentos, el control del tratamiento, las tomas de muestras de sangre, la prevención y la integración. El grupo ha detectado que el usuario de hospital público debe aprender a manejarse en él, ya que por las características de la enfermedad permanecerá un buen tiempo ligado al respectivo centro hospitalario, desde este punto de vista es prioritario conocer sus derechos y obligaciones como usuario, saber como puede o debe agilizar procedimientos que de por sí son lentos.

En cuanto a los programas de prevención y de tratamiento se da orientación, pero a juicio de algunos lo que hay que reforzar es el pilar del enfermo que es la familia, la pareja. Hay que atender a la familia y entregarle el conocimiento a ella también, que sepan la verdad sobre la enfermedad, sobre los riesgos y sobre las consecuencias.

Las estrategias de trabajo de este grupo son: que se le pueda dar continuidad al trabajo; que no existan personas insustituibles; que la organización esté centrada en el trabajo; que se logren hacer tomas de muestra a personas que se encuentran postradas; lograr la atención adecuada en el hospital; mostrar y tener una obra (acciones concretas) realizada.

El objetivo del grupo no es mostrar las falencias que tiene el hospital como servicio público, el objetivo es mostrar la situación puntual que se crea con los pacientes VIH

Las campañas, según la opinión de algunos “deberían apuntar mas que a la fidelidad de pareja a la responsabilidad al cometer infidelidad, a la protección contra los extraños. La responsabilidad de uso de preservativos también debía ser con los conocidos, culturalmente nos orientamos en creer que cualquiera que intercambie ya un par de palabras es una

persona con un vínculo y de ese no nos tenemos que cuidar, precisamente el control y el cuidado responsable debe abarcar todo”¹⁷⁶.

4.5 Aplicación de los instrumentos de análisis

4.5.1 Entrevista grupal

Realizamos una entrevista grupal con varios miembros del grupo, se utilizó como herramienta de análisis la metodología FODA como una forma de lograr un diagnóstico participativo. En esta metodología se identifican las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas a las que esta sometida la organización social, para analizar internamente la organización, lo cual resultó ser un ejercicio muy interesante y enriquecedor, ya que el grupo nunca había realizado un autodiagnóstico de manera más metódica. En esta ocasión la metodología mencionada sirvió también para definir los contornos de la organización. Así los miembros de JAEN reafirmaron algo que ellos sabían de manera consciente pero no lo habían expresado colectivamente, su fuerte sentido de pertenencia y sus características distintivas como grupo.

En cuanto a la construcción de identidad al utilizar esta herramienta pudimos observar que la identidad del grupo estaba construida inicialmente sobre los ejes de debilidades y amenazas. En un proceso dado a través del tiempo, la identidad del grupo se transforma, se reflexiona en torno a ella, se aprende en este sentido, se reedifica una nueva identidad sobre los ejes de fortalezas y oportunidades, en un proceso de maduración y crecimiento vivido por la organización.

La idea fue que las fortalezas se contrarrestaran a las amenazas, lo que permite una visión y proyección de la organización en el futuro.

CUADRO 9. RESULTADO DEL FODA PARA EL AUTODIAGNÓSTICO DE JAEN.

¹⁷⁶ Entrevista a Manuel Palma, relacionador público de la Agrupación Unidos por la Vida, Hospital Del Salvador. Santiago, 21 de Octubre de 2004.

<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> · Fuerte sentido de pertenencia de los miembros y de integración y aceptación a nuevos miembros. · Participación activa de todos los miembros. · La organización ha logrado continuidad a través del tiempo (1996), se reúnen periódicamente (una vez a la semana). En reuniones de trabajo e informativas, en las que se toman acuerdos sobre temas comunes. · El grupo ha logrado consolidarse. Ha atravesado distintas etapas: un proceso de formación, conocimiento, contención de las problemáticas de cada miembro en relación a su enfermedad, un período de apertura a grupos similares y organizaciones. Una consolidación de los objetivos del grupo. · Los miembros del grupo han logrado un manejo positivo e inclusivo de su enfermedad. · Reconocimiento del grupo y captación de interés por parte de otros pacientes de neurología, médicos, enfermeras y funcionarios del hospital. 	<p>OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> · Crear redes y fortalecer las existentes con otras organizaciones de autoayuda del hospital. · Crear redes con otras organizaciones comunitarias barriales. · Intervenir socialmente en el entorno de las problemáticas del hospital. · Transmitir lo aprendido (en gestión y experiencias de grupo) a otros grupos similares. · Profesionalizar y organizar las acciones anuales de trabajo. · El estar inmerso en un barrio, en el cual varias organizaciones comunitarias se articulan bajo redes de reciprocidad.
<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> · Asistencia Irregular · Falta de espacio propio. · Falta de financiamiento. 	<p>AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> · Falta de una instancia de representación de voluntarios y grupos de autoayuda en el Hospital San Juan de Dios, más participativa. · El traslado de la Posta tres y la pérdida de un espacio de funcionamiento para los grupos de autoayuda. · No ganar los proyectos concursables · El contexto nacional neoliberal, individualista, patriarcal en el cual se desarrollan las organizaciones sociales.

4.5.2 Análisis de las entrevistas a la luz de categorías

En el caso del estudio del grupo JAEN se han elaborado las siguientes categorías como producto del desarrollo de la investigación.

4.5.2.1 Motivaciones para asociarse. De lo instrumental a lo transformador

El acceso a formas asociativas de autoayuda se hace a través de otros pacientes que sufren la misma enfermedad, son estimulados por algún familiar a buscar ayuda para medicamentos y de allí conocen al grupo de autoayuda, o bien son motivados a participar en grupos por algún voluntariado del Hospital San Juan de Dios, o son invitados a participar a través del médico tratante, o por medio de la revista de la organización, o bien acuden por la invitación hecha por el mismo grupo a través de diarios murales o personalmente.

Las motivaciones para asociarse y cooperar son de carácter instrumental para lograr alcanzar un objetivo específico que en forma individual no es posible. También son de carácter simbólico, las motivaciones instrumentales con el tiempo se van transformando en motivaciones de sentido, de vida y complemento. Lo que era un fin instrumental adquiere un contenido simbólico patente en el “unir fuerzas para compartir, para no estar solos”. (Reunión del grupo JAEN).

“En el grupo hemos unido fuerzas para compartir el dolor y no sólo eso, también nuestros logros y alegrías. Uno empezó viniendo por una cosa y termino aquí por otra”. (Miembro del grupo JAEN)

“Nosotros mismos gestionamos recursos, pocos si, para pacientes. Nos agrupamos para beneficio propio. A la gente le gusta estar junta. Aquí en el grupo hay gente que es muy sola y el hecho de venir a compartir ya les sirve”. (Presidenta de JAEN).

4.5.2.2 *Acción colectiva y sanciones a los no cooperantes*

En las agrupaciones el concepto de lo colectivo es muy fuerte, la participación se puede traducir en compromiso sumado a los conocimientos y aportes personales, para ello la acción es muy importante y en un proceso en conjunto hay una reflexión sobre esta acción. Ahora bien, las sanciones para el que no participa y el que no trabaja en conjunto son cruciales, estas sanciones se encuentran presente en forma de discurso (críticas, chismes, burlas, bromas, estereotipos). En broma: “a usted le gusta puro que la lleven, que la acompañen, que la dejen sentadita, si no le va a pasar nada si camina hasta la playa”, ella contesta a esta broma en forma seria: “es que yo no conozco el lugar, no se como ir”, le vuelven a decir “pero acaso va sola, vamos a ir todos juntos, usted tiene que caminar eso si”. (Reunión del grupo planificando un paseo a la playa).

Hay una constante insistencia en la capacidad y la urgencia de ganar el logro personal y en atreverse a hacer las cosas, sin que se las tengan que hacer los demás. La idea es que la inseguridad personal se transforme en capacidad para no detener el trabajo colectivo. El grupo se transforma en el ente referente para la conducta individual, que bien puede influirla o modificarla. “Como integrante del grupo uno puede ayudar al grupo o perjudicarlo. Uno piensa que trabajar en grupo no siempre es mejor, hay ocasiones en que es importante que el individuo resuelva y esto facilita al resto”. (Miembro del grupo en dinámica de taller de planificación estratégica).

El carácter de la acción colectiva en relación a lo que ellos perciben que son, lo definieron como “social, sin fines de lucro, autogestado, solidario, voluntario, comunitario, de autoayuda y participativo, terapéutico y multidimensional”, (en dinámica de grupo).

4.5.2.3. Poder

La directiva intenta todo el tiempo consultar e incorporar a los demás, que todos opinen, que cada uno diga lo que le parece. A pesar de ello muchas veces la participación pareciera ser parcial, sin embargo hay que tener en cuenta que existen ocasiones en que resulta útil limitar el tiempo de debate. Una técnica espontánea que utiliza el grupo y que hace más efectiva la participación es hacer una rueda de opinión. “Lo que uno menos quiere es romper el diálogo con los comentarios que se hacen. Lo que ocurre es ¿hasta que punto nuestro poder lo ponemos al servicio de los demás cediendo?”. (Dirigente de JAEN en taller de planificación estratégica).

El poder en este grupo de autoayuda, precisamente, no es detentado por los líderes o la directiva como una capacidad de tomar decisiones, sino está expresado en el grupo mismo, en su capacidad creativa, en su confianza y en su participación mediante la acción colectiva. “Si pensamos ¿cómo recuperar el poder nosotros?” (interpelación del facilitador en taller de planificación estratégica). “La reflexión va hacia la participación, hacia construir poder en los espacios pequeños”. (Conclusión a la que llega el grupo).

El grupo en un proceso de aprendizaje comienza a construir participación. En ella tiene el grupo la capacidad de discernir, acatar, asumir, rebatir o revertir ciertos hechos, tiene la capacidad de tomar decisiones que se relacionan con sus intereses, además aprende a llegar a consensos. Ahora bien, en cuanto a su relación con un poder social mayor, más estructural y con relación a lo normativo: “hay mucho en este tipo de organizaciones de transgredir lo normativo por la necesidad o bien trabajar al margen de lo normativo”. (Líder, en taller de planificación estratégica). “En estos grupos de autoayuda la norma se va construyendo después, en ese sentido es una norma natural que no está sometida a tanta rigurosidad, lo que la hace más flexible y más útil”. (Socia del grupo, en taller de planificación estratégica).

4.5.2.4 Estrategias de continuidad en el tiempo

Las organizaciones son como los organismos vivos, nacen, crecen y mueren. Para muchos esto es claro y en el intento de no dejarlas morir hay quienes han entendido varias cosas, como que hay que ir ajustando constantemente los objetivos, hay que incorporar gente nueva y que vaya saliendo la que tiene ideas negativas persistentes o que modifique su conducta, hay que salir del dialogo interno de la organización y hay que vincularse con otras organizaciones, conocer experiencias, hay que cambiar las estrategias de trabajo si estas no han dado resultado, es necesario ampliar los grados de convocatoria, hay que salir de la dimensión de la enfermedad y abarcar otras realidades sociales de los miembros, hay que salir del ámbito del hospital y participar de otras formas de participación social.

4.5.2.5 *Los líderes*

Lo que se espera de los líderes no es lo mismo que se quiere de sus colaboradores cercanos, ni de otros miembros con ideas y actitudes positivas, tampoco es lo mismo que se le exige a personas más propensas a ser guiadas y sugeridas, ni es lo mismo lo que se espera para los que no colaboran, participan menos o incluso son críticos y renuentes a colaborar. Existe una heterogeneidad de personas dentro de estas agrupaciones con distintos grados de motivación hacia la acción colectiva, con distintas concepciones de lo que es el trabajo en grupo, y con distintos tiempos de ejecución de las tareas.

“El ser líder de estas organizaciones a veces es tortuoso, no siempre hay un rumbo fijo, pero en el camino uno descubre que tiene muchas habilidades para transmitir cosas. Una de las cosas que pasan es que los líderes de estas agrupaciones [grupos de autoayuda] les cuesta comenzar a pensar en grande, entonces muchas de las acciones y proyecciones son pensadas en chico y no pensando en que realmente van a funcionar y mirando más allá”. “La enfermedad es un punto en contra del líder, en el sentido en que en el diario ejercicio del liderazgo se ven afectados por su enfermedad, en algunos casos los medicamentos y la misma enfermedad genera en ellos actitudes cambiantes o bien debilitamiento”. (Club Adulto Mayor, Barrio Yungay).

“Lo que falta es que el dirigente deje de ser apático, que crea en sus propios sueños y metas”. (Capacitador grupo JAEN, Casa América).

A veces en los grupos de autoayuda el líder no es necesariamente el presidente; se da que el líder es una persona que trabaja en conjunto con el presidente y los demás miembros.

4.5.2.6 *Delegar*

No siempre a juicio de algunos delegar es algo que facilite el funcionamiento y la operatividad del grupo. Ya que esto supone que la gente va a tomar una responsabilidad y va a dejar de lado la actitud de indiferencia y de crítica o bien va a superar esa inseguridad que siente ante la responsabilidad y la obligación.

“El trabajo que hacemos los días martes de sensibilizar e informar a los pacientes que están en la sala de espera de Neurología, se pensó como un trabajo en grupo. Lo que ocurre es que a los miembros les cuesta ir allá a conversar con la gente entonces terminamos yendo él [Secretario] y yo”. (Presidenta de JAEN).

“Nosotros somos un grupo que nacimos del voluntariado OASYS, pudimos crecer, confiar y soltarnos. OASYS delegó en nosotros y nos dejó asumir nuestras propias metas y responsabilidades”. (En reunión, reconstruyendo la historia del grupo).

4.5.2.7 *Sentidos velados personales en torno a la enfermedad*

“Es difícil la enfermedad. Cuando tenía como un año y medio me dio la primera crisis. Ya después me venían más seguidas, después de los 7 años. Cuando estaba en el

colegio era más difícil, los compañeros se burlaban. Mis papas si me apoyaban, ellos murieron ya, mi papá me protegía y me sobreprotegía de las tensiones, los malos ratos, las peleas. Incluso cuando peleaban entre ellos, él paraba porque veía que eso me ponía mal. Pero hay gente poco comprensiva, dentro de la misma familia. Mi hermana tiene un carácter super dominante y no da brazo a torcer. En cambio yo tengo más paciencia, soy más tranquila”. (Miembro del grupo JAEN, tiene epilepsia).

“Me siento discriminada por mi enfermedad, La gente, los niños me miran raro cuando voy en el Metro, a veces comentan cosas o se burlan o la gente te queda mirando, tengo un tic permanente en el ojo que no es doloroso pero me molesta mucho. Siento vergüenza muchas veces por mi enfermedad. Mi hijo se casó hace poco y yo tenía que entrar con él a la iglesia y sentía vergüenza de que se fueran a burlar de mi o me fueran a mirar mucho”. [¿La miraron mucho o se burlaron?]. “No, en realidad no y lo pasé super bien”. Miembro del grupo JAEN, tiene parálisis facial).

“A veces es difícil, la traigo aquí, pero ella no encaja bien con el grupo porque ella necesita otro tipo de grupo, le hace bien salir a caminar y estar con gente. Pero yo a veces tengo que hacer algo y no la alcanzo a traer. Yo veo que lo que ella necesita es más un grupo de rehabilitación y eso es más difícil encontrar. La actitud de mis padres con ella fue muy sobreprotectora, ella no se sabe valerse por si misma. Yo me he hecho cargo de ella y he terminado en el grupo por ella, al final asumiendo y haciendo una serie de trabajos voluntarios que requieren de tiempo. He tratado de comunicarme con ella de que logre salir de sí, pero acá [en Santiago] estamos un poco perdidos, creo que le haría bien volver al campo. En general no existe una actitud positiva frente a la rehabilitación. El tema de la rehabilitación tiene que ver con darse cuenta que se pueden hacer un cúmulo de cosas para rehabilitarse como, medicamentos y tratamientos, controles médicos, transformarse en una persona útil, hacedora de cosas, ser autovalente, volver a confiar en sí mismo y en los demás. Sanarse, romper los estigmas sociales, que a veces son muchos, reorientarse en el mundo, lograr romper los encierros personales”. (Miembro de grupo JAEN, familiar de paciente).

“Hay pocos lugares donde uno se siente bien, donde uno siente afecto y que lo aceptan así tal cual es. Uno de esos lugares es el grupo” (Miembro de grupo JAEN, 30 años).

“Para él [su hijo] ha sido difícil, conseguir trabajo por ejemplo. Desde chico le han venido crisis, él es muy nervioso, se preocupa mucho de muchas cosas. Habían periodos en que le venían crisis una tras otra. Siempre lo hemos apoyado, el papá también. La familia en general. Pero no toda la gente es así, hay personas que por desconocimiento no saben que actitud tomar. Yo me metí al grupo por él , y ahora sigo aquí y me gusta ayudar y orientar a la gente que en un momento estuvo como uno.” (Presidenta de grupo JAEN, Presidenta, su hijo tiene epilepsia).

4.5.2.8 *Sentidos velados colectivos*

“Es tan importante reivindicar que la gente , los grupos de autoayuda si pueden hacer cosas”. (Miembro del grupo JAEN). “Yo les cuento a mis amigas lo que hago, de lo que

hablamos cuando vengo aquí al grupo, les muestro los trabajos que hacemos y me dicen sorprendidas ¿pero donde vas tu, que hablan de tantas cosas distintas? Encuentran tan lindos los trabajos que no pueden creer que sean personas epilépticas y enfermas las que lo hacen. ¡ Como si fueran tan distintos!” (Socia del grupo JAEN).

4.5.2.9 Transformación positiva de los sentidos velados

“Esta semana me he caído dos veces, o más , me he pegado re fuerte. Yo les cuento y se ríen , me dicen si quiero comprar una propiedad, claro como a ellas no les duele [él también se ríe]. No es primera vez la otra vez hace tiempo vinieron a dar una charla y me vino un ataque, me atendieron algunas personas del grupo y como ellas saben que hacer me dejaron tranquilito no más. Parece que se asustaron tanto adentro que pararon la charla. Por mi imagínese, si no era para tanto”. (Miembro del grupo JAEN, vive con una hermana enferma del corazón) .

“Otra forma de terminar con los miedos es ir terminando con los mitos, informar a las personas sobre las cosas a las que temen. Mucha gente [no los enfermos] no sabe que hacer en caso de un ataque de epilepsia, les da miedo pensar que la persona pueda llegar a morir, por eso cuando esto pasa hay gente que se aleja, otros tratan de ayudar pero no saben como. Hay que ir conversando con la gente y cambiándoles esa idea que tienen. Hay que decirles lo que se debe hacer como; dejar que pase el ataque, no presionar a la persona, ayudarla después del ataque a orientarse, dejarla que descansa después del ataque, despejarle la vía bucal para que no se atore con saliva o con su propia lengua. Para la persona que sufre el ataque a veces es menos angustiante que para el amigo , compañero, profesor o la persona que esta allí y no sabe que hacer. Si educamos a la gente en este sentido es bueno, se deja de tener tanto miedo”. (Presidenta de JAEN).

4.5.2.10 La exclusión

La exclusión es una dimensión de imposibilidad anímica, la distancia física y distancia social. La exclusión adquiere su vía directa mediante la discriminación, esta sanciona, repliega y aleja. Lejos de integrar abre abismos y destruye individual y colectivamente a quienes transitan por espacios de exclusión, ya sean estos espacios mentales o sociales. Existe una manera de discriminación social pero también hay una autoexclusión, que surge por sentirse rechazado aunque no los rechacen , por sentirse inútil aunque seas útil. La respuesta colectiva desde los grupos de autoayuda es la transformación y la esperanza categorías que traducimos a un lenguaje antropológico como “estrategias de vida”.

4.5.2.11 Proyecciones en cuanto al grupo

“Lo que si es que me gusta venir ha hacer algo, y no me gusta que nos dejen botados y ellos (la presidenta y el secretario) se van a hacer papeles, hay gente que se ha ido, necesitan que los orienten más, que les digan que hacer”. “También es bueno que den más charlas uno aprende muchas cosas que no sabe. Es importante que los talleres sean hechos por personas que sepan enseñar, que sean constantes, que tengan tiempo, que enseñen bien, que nos den notas, apuntes. Sino no sirven, a veces uno sabe más que ellas

(refiriéndose a algunas monitoras). La idea es que todos aprendamos . Para aprender hay que equivocarse y volver a hacerlo”. “Aquí en el grupo hay gente que le gusta hacer cosas distintas cerámica en frío, mosaicos, peluches. Lo importante es hacer algo, da lata cuando uno pierde el tiempo y no hace nada”. (Miembro del grupo JAEN).

“Para mí el grupo me saca de ese silencio que hay con mi marido, necesito hablar, que me escuchen. Además supero mi vergüenza de mi enfermedad, a nadie le gusta estar enfermo, tener un problema. Puedo participar en algo que me gusta y me salgo de mi problema, mi marido me viene a buscar a veces, pero él no le gusta estar con gente, no le gusta hablar. En Neurología me dijeron que participara de este grupo. Uno se distrae conoce gente y aprende”. (Socia de JAEN).

Hay expectativas cumplidas como el hecho de que estén “pasando cosas, que la gente se este comenzando a dar cuenta que es bueno estar juntos , y lo más importante es que el grupo finalmente se esta abriendo hacia fuera ... es bonito ver que es posible transformarse”. (Miembro de JAEN)

“... pertenezco al grupo JAEN, éste me ha servido para aprender muchas cosas referentes a la epilepsia, en cada una de las charlas que nos han dado los médicos de Neurología referentes a las distintas patologías neurológicas, también me ha ayudado el hecho de compartir con el grupo”. (Miembro del grupo JAEN).

El grupo ha permitido a varias de sus integrantes romper con el ámbito doméstico, lo que ha significado tomar conciencia y contacto consigo mismas. Este transitar desde un ámbito muy personal hacia un ámbito colectivo y más público ha sido muy enriquecedor.

4.5.2.12 *Proyecciones personales*

“Yo quiero mucho a los niños y no podría tener uno por temor a que le pase algo cuando me venga un ataque. Lo puedo golpear sin querer, o podemos ir en la calle y le puede pasar algo. Se de alguien que golpeó a su hijo sin querer cuando le dio un ataque. Así es que el matrimonio no es algo posible para mí. Además yo pienso quién te va a querer de verdad como para quererte con tu enfermedad y todo”. (Miembro del grupo JAEN).

“Para empezar soy una agradecida de Dios por permitirme conocer personas muy buenas y también por ser paciente de Neurología, lo que me hace sentir muy bien, a pesar de que la vida no me trata de igual manera. Lucho sola en este mundo, pero cuando estoy reunida con el grupo río de alegría, aunque espero que Dios me llame a su regazo”. (Socia del grupo).

4.5.3. La observación participante

La observación se realizó a diferentes niveles, dentro del grupo y fuera de él y en espacios físicos diversos. Es una observación enfocada a las actividades, al discurso y a la proyección discursiva que realizan los miembros del grupo. Se lleva a cabo dentro de la comunidad hospitalaria en las áreas que tienen que ver con los pacientes de Neurología donde son atendidos los miembros del grupo que tienen epilepsia y/o espasmo facial, en la

Posta 3 del Hospital San Juan de Dios donde funciona la sede del Voluntariado del Hospital y donde se realizan los talleres y reuniones del grupo JAEN (Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos), que es el grupo de autoayuda que estudiamos. También realizamos la observación fuera de la comunidad hospitalaria, en sedes de organizaciones comunitarias que se vinculan con el grupo de autoayuda, como es, por ejemplo, la Casa América en la que se realizan actividades de solidaridad, de recaudación de fondos, sesiones musicales, comidas, etc. Asimismo, en la sede de Alcohólicos Anónimos que facilita el lugar para realizar reuniones del Comité Barrial del cual forman parte algunos miembros del grupo JAEN; en las dependencias del SEDEJ donde se realizó una actividad de capacitación; en la “Caminata por la Salud”; en reuniones para la formulación de un proyecto.

Entendemos que el lugar de observación es el espacio físico donde es posible analizar estos grupos que constituyen sistemas de representación colectiva a pequeña escala. El contexto natural donde el grupo se recrea cada vez que se junta es la sala de encuentro, espacios utilizados por el grupo dentro del Hospital, banco de medicamentos, kioscos de venta, kiosco de fotocopidora, salas del Hospital que comparten con otros grupos de voluntariados, espacios informales como los pasillos.

4.5.4. Historia de vida

Presentación

Conocí a Charly en una de mis observaciones con el grupo JAEN, acudí por seis meses una vez a la semana a sus reuniones. El asumió el compromiso personal de realizarle al grupo un taller de mosaico para capacitarlos en el manejo de esta técnica y permitirles sacar el mayor provecho. Charly es un líder comunitario que ha asumido distintos desafíos dentro de la comunidad barrial y fuera de ella. Ha participado a lo largo de toda su vida y en distintos contextos culturales y sociales en la capacitación de niños, jóvenes, adultos y mujeres. En relación a temas de prevención de enfermedades, computación, teatro, sensibilización e integración de las diversidades étnicas, trabajo y reflexión con líderes vecinales. Trabajó en consultorios de salud con la gente. Con grupos en San Bernardo, La Pintana, Renca, Barrio Yungay, La Palmilla, La Legua.

Su motivación principal en este momento es recuperar el espíritu antiguo que algún día tuvo el barrio, volver a formas de asociación y cooperación que fueron una característica del barrio. Conoce muy bien las organizaciones barriales comunitarias, conversa con sus líderes y con los miembros de los grupos, para él es un valor que las personas que viven la realidad social sean las que identifiquen los problemas y las soluciones ellos. A partir de su experiencia personal ahondamos a través de la historia de vida en la red de reciprocidad que se hecha en marcha asociado a un grupo de autoayuda en el cual ha ejercido una influencia y un aporte a juicio de los propios integrantes.

Charly llega al grupo JAEN porque para él, cooperar es un valor en sí, porque su cosmovisión de mundo se enmarca dentro de la ayuda comunitaria. Para él entregar, juntar a la gente y lograr que esta a su vez entregue lo que aprende es una forma de vida a la que estuvo acostumbrado desde niño, volvió a encontrar esta forma al migrar a Santiago, la

sintió pérdida cuando vuelve a irse y retorna nuevamente y decide transformar el espacio en el que habita en un espacio más participativo.

Se constata una forma de relacionarse, de asumir responsabilidades, muy arraigada en la base de la vida de muchas personas con las que hemos trabajado. Muchas veces esta forma está un poco difusa, o está oculta como un sustrato de un modo cultural que ya no encuentra un orden actual donde depositarse o bien se apoya en otros que tienen la claridad de definir un rumbo colectivo.

La situación de entrevista

En cuanto a las características de la historia de vida que realizamos esta es requerida, la forma del relato es una “autobiografía hablada”, se registraron las actitudes.

La historia de vida se fue haciendo a través del contacto semanal, el día en que el grupo se junta, mientras él realizaba labores más administrativas, después de orientar al grupo en su taller de mosaico, fuimos entretejiendo las historias de distintas circunstancias significativas, volvíamos a ellas para extraer más detalles. Es un proceso de diálogo en que se van vertiendo emotividades, ideas claves, recurrencias e inquietudes, dudas y cuestionamientos. Esto duró un par de meses.

La forma de recaudación del material

La característica de la historia de vida es que esta fue requerida por nosotros para los fines de la investigación. Al no ser registrada en grabadora y ser oral es una autobiografía narrada, con notas que tomamos y apuntes de frases claves. Los registros de toda la expresividad verbal y física nos sirvieron para dar la cadencia de la historia, los acentos, los puntos de quiebre. Se hace un recorrido por distintos contextos de su vida que él cita como hitos importantes y significativos. Hay una permanente reflexión sobre modos de compartir y asociarse que aprendió en el pasado, su mirada no es nostálgica por el contrario es una mirada transformadora que toma todos esos elementos de su niñez y juventud para aplicar en el presente su experiencia de vida y capacitación. En este sentido es una forma característica de él la de dinamizar el presente. Se tocan cuatro contextos distintos: su niñez en Calama, su vida juvenil en Santiago, su inserción en el barrio Yungay y su trabajo actual con el reforzamiento de sus ideas y sus certezas para el futuro.

No obtuvimos los datos en forma secuencial, volvíamos hacia ciertos lugares y situaciones en forma no cronológica. Al exponer la historia de vida lo hacemos en forma cronológica para dar una coherencia y entendimiento a su lectura.

Narración

Nació en Calama, su padre era minero. Él y sus hermanos fueron criados por su madre y por una hermana que decían era oligofrénica pero nunca se trató. Esa fue su vinculación cercana con la enfermedad, creen que por la falta de autocuidado y tratamiento, su hermana habría sufrido una especie de shock afectivo. Su bisabuela era boliviana.

En distintos momentos de su vida estuvo vinculado a la Acción Católica lo que le permitió conocer su modo de pensar. En La Legua tomó contacto con los Traperos de Emaus, conoció de cerca su forma de trabajar y su filosofía de vida inspirada en las enseñanzas del Abbé Pierre. En la década de los 70' colaboró con la formación de agentes de salud en una toma de terrenos en Maipú, cerca de donde él y unos amigos solían jugar a la pelota se instaló un campamento, junto con otras personas se preocupó de hacer prevención en salud en forma práctica. Dadas las malas condiciones higiénicas prevalecientes enseñaron a preparar mamaderas y a manipular los alimentos.

En cuanto a experiencias con jóvenes son muchas. Recuerda con entusiasmo cuando hace cuatro años estuvo organizando una escuela de verano con jóvenes de Renca, junto a otras personas y a su hija que estaba a cargo del tema de drogadicción. Esos jóvenes se encontraban en situación de riesgo social, muchos de ellos consumían droga, portaban cuchillos u objetos cortantes. La idea era que no se hablara directamente sobre droga y violencia, sino que se hicieran cosas tan usuales como compartir y conversar. Hacerlos salir de su realidad por unos días y enfrentarse a algo distinto, se organizaban actividades, había día del disfraz, por ejemplo. Los jóvenes se sentían muchas veces angustiados al pensar que tenían que regresar a su medio. Relata el caso de un joven que se encerró en el baño y no quería salir, estaba en un gran estado de angustia; tampoco se le podía suministrar nada. Se supo después que este joven era golpeado en reiteradas ocasiones con tubos de fierro y su estado se debía a saber que iba a volver a eso. Estas experiencias a su juicio son enriquecedoras y es bueno hacerlas porque la gente aprende a estar con otros, son experiencias sencillas que no requieren de grandes inversiones y se fundamentan en la convivencia. No se han repetido estos campamentos.

En el año 2003 llevaron a cabo talleres de computación para miembros de los grupos de autoayuda del Hospital San Juan de Dios con resultados muy positivos en los participantes, que aprendieron y quedaron motivados para continuar capacitándose.

La gente por lo general tiene sueños, y parte de esos sueños es lograr hacer cosas; cosas que tienen que ver con la vida común y corriente, con el hacer cosas con otros. “Nos pasó en La Palmilla, en el Club del Adulto Mayor, para los cabros fue una sorpresa ver que eran los vecinos. Hay gente que puede hacer las cosas, gente del barrio”.

Sus proyecciones futuras tienen que ver con seguir en lo mismo, que logra hacer de variadas formas. Está muy arraigado en él ese sentido de capacitar transmitiendo ideas precisas que pueden ayudar a la gente, como por ejemplo atreverse a preguntar, preguntarle al de al lado, al otro y al de más allá. Las personas por lo general no preguntan, piensan que no tienen ese derecho. A su juicio es importante conversar sobre la experiencia, la gente muchas veces, a su juicio, no ha sido capaz de mantener la memoria colectiva.

CAPÍTULO QUINTO CONCLUSIONES

En el presente trabajo se ha seguido la sugerencia de una línea de investigación empírica, para una delimitación de un tipo de organización específica que -como hemos observado- opera bajo la lógica de reciprocidad y funciona a través de la consolidación de estrategias de vida en torno a la enfermedad y a su cuidado.

Dado que el trabajo de investigación se centró en grupos de autoayuda de el sector salud y éstos están constituidos por pacientes y familiares, las reflexiones giran en torno a ello.

A través de la investigación nos dimos cuenta que no es lo mismo hablar de voluntariado y de grupos de autoayuda, ya que estos conceptos se refieren a dos realidades distintas. Los voluntariados de salud son formados por personas que no necesariamente son familiares o enfermos. Los grupos de autoayuda son autogestados, se dan las relaciones sobre bases de reciprocidad simétrica (muchos de los miembros comparten la misma enfermedad o son familiares que conocen la enfermedad en sus distintas dimensiones).

Los voluntariados de salud difieren de los grupos de autoayuda, en su organización interna, en su gestión y en la forma como se articulan los vínculos de reciprocidad que tienen con otras organizaciones comunitarias y ascendentes. Además de ser los voluntariados, como se ha dicho en estudios anteriores, un tipo de organización social orientada a encausar recursos privados (tiempo, conocimientos e infraestructura) para convertirlo en acciones hacia terceros, o al menos que tengan un beneficio más allá de los participantes.

En los voluntariados de salud si bien se observan dos tendencias en la acción voluntaria; la asistencialista y la promocional, tiene ésta que ver con la participación, la integración y el estímulo a la ayuda mutua. En los grupos de autoayuda la tendencia asistencialista adquiere la forma de resolución de necesidades instrumentales y prácticas muy fuerte en la etapa de formación de los grupos, en tanto que el carácter promocional más bien tiene que ver con la participación a partir de la consolidación de la identidad para poder generar integración.

a. Grupos de autoayuda y gestión interna.

En cuanto a la gestión, un problema que se presenta en los grupos de autoayuda -a la hora de interactuar con otros grupos- tiene relación con los distintos “estilos de conducción”, entre una organización y otra, lo que suele generar roces, malos entendidos y poner en peligro los frágiles equilibrios de algunos grupos de autoayuda, creando una sensación de presión, de acotamiento de los espacios ganados. Este efecto, que rebota en los miembros del grupo, puede traer aparejado el ausentismo y la desmotivación.

Muchos de los grupos de autoayuda se motivan y se reúnen más periódicamente cuando hay un proyecto de acción aprobado.

Los grupos de autoayuda son organizaciones, que poseen un modelo y modalidad de gestión distinta e importante de relevar en relación a los voluntariados de salud y social y distinta también en relación a las organizaciones comunitarias. Son organizaciones cuya identidad esta construida inicialmente sobre los ejes de la exclusión y el aislamiento en que se han encontrado sus miembros.

En grupos de autoayuda que han logrado un nivel de identidad mayor, la modalidad de gestión se caracteriza por una lucha constante por la ocupación y manejo del espacio local, producto de la red de relaciones activadas con el entorno y las organizaciones locales. Existe una relación de la organización con estructuras ascendentes (Fundaciones, Corporaciones) en las que buscan nutrirse, capacitarse y en general apoyarse.

La ayuda que reciben los grupos de autoayuda en cuanto a su gestión, financiamiento y proyección les permite -una vez consolidados- reproducir e irradiar esta asesoría a otros grupos emergentes o más discontinuos.

b. Grupos de autoayuda y liderazgo.

En cuanto a los líderes de los grupos de autoayuda, ellos son líderes naturales; generalmente son los presidentes de las organizaciones, pero también otros miembros que tienen la capacidad de motivar y ejercer influencia en el grupo. Son líderes positivos, integradores.

Los dirigentes de los grupos de autoayuda no siempre están compenetrados con lo que les corresponde como usuarios de la salud pública. A juicio de algunos, tienen ellos la obligación de formarse en el conocimiento de derechos y deberes del usuario, de modo de promover una participación responsable y alcanzar mayores logros.

Se deposita en el líder la posibilidad del grupo. El líder por lo general no delega en otros funciones administrativas y de capacitación por malas experiencias pasadas de falta de compromiso y responsabilidad o bien porque no quiere presionar indebidamente. La enfermedad misma es una carga para el líder en el caso de ausentarse, no logra delegar o bien lo intenta pero no es fácil que otros asuman sus propias responsabilidades

A su vez, la falta de un modelo de gestión claro para los líderes y los integrantes y, la resolución de problemas sólo como estrategias inmediatas, llevan a problemas de funcionamiento que -a corto o largo plazo- afectan las posibilidades de sustentación y continuidad de los grupos de autoayuda.

Cuando se producen crisis por vacíos que generan discontinuidad amenazando la estabilidad del grupo de autoayuda, el líder y sus colaboradores asumen temporalmente la totalidad de la continuidad de la acción colectiva.

La incorporación real de las personas en términos de su integración social se concreta en parte a través de la participación social que ellos ejercen en sus grupos. Muchas veces logran sus miembros superar en forma simbólica las exclusiones personales y se transforman en exclusiones colectivas, esto es un paso para acercarse a una forma de integración. Cambia su discurso en torno a la enfermedad, experimentan procesos transformadores y pasan de sentirse personas inútiles a sentirse personas útiles y capaces.

c. Grupos de autoayuda y redes de relaciones entre la organización y otras instancias.

Cuando la organización logra incidir en otros sistemas organizacionales se produce una articulación, con interacciones de un espacio a otro. Se sale del espacio del espacio social más inmediato –el grupo- y se pasa a uno más extenso, se accede a la comunidad hospitalaria y a la comunidad barrial. Éste es un proceso transformador.

El reconocimiento de los grupos de autoayuda, la conquista de sus espacios privados y sociales, su constitución legal, sus logros de inserción social, y las redes de reciprocidad que su accionar genera en su espacio social inmediato (comunidad, familia y a nivel macro Ligas, Corporaciones), es la forma que tienen estas organizaciones de consolidarse.

Muchos de los grupos de autoayuda aún siguen siendo islotes dentro de un conjunto mayor que no han en muchos casos comenzado a tomar contacto, o no han logrado dentro de propia unidad territorial -el hospital- vincularse entre sí y enriquecerse de experiencias comunes. Además no han tendido redes con otras organizaciones similares.

En el caso de grupos de autoayuda que interactúan bastante entre sí y con las organizaciones comunitarias, en que hay una ocupación común del espacio en talleres y sedes comunitarias para eventos, los intercambios recíprocos están mediatizados por vínculos de amistad, confianza y trabajo en conjunto.

Para algunos miembros de los grupos de autoayuda sería útil una vinculación mayor con los profesionales que colaboran con ellos. La idea es que exista una relación en que se logre un enriquecimiento mutuo de experiencias. Muchos miembros desean que se llegue a una relación de reciprocidad en que se de y se reciba en igual forma, aunque en distintos elementos.

Algunos miembros de grupos de autoayuda estiman que el formar parte de grupos de representatividad (Agrupación de voluntarios del Hospital, por ejemplo) es una pérdida de la capacidad de reflexión y de representación, por falta de acceso real a la toma de decisiones o a la transmisión a instancias mayores de las verdaderas necesidades. Esto hace a los grupos de autoayuda muy propensos a buscar su autonomía. Sin embargo, el vincularse a grupos de representatividad tiene como contrapartida aprovechar estas instancias para asegurar espacios ganados o para avanzar en la concreción de ellos.

Existen grupos sin un acceso real a recursos institucionales propios, ni de organismos ascendentes que se relacionan con ellos. En tales casos se desarrollan estrategias y métodos para explotar hasta donde sea posible los recursos necesarios de

subsistencia del grupo. ¿Cuáles son estos recursos? A nuestro juicio están constituidos por intangibles como inteligencia, creatividad, confianza, habilidad manual, sentido de identidad.

d. Nivel de relaciones entre miembros del grupo y otras organizaciones

La reciprocidad en los grupos de autoayuda se da sobre estructuras afectivas de amistad, compadrazgo, familia, compromiso e identidad.

En los grupos de autoayuda formados por madres con hijos con distintas afecciones, los sentidos latentes de exclusión, soledad, miedo y su contrapartida de fuerza, confianza y ayuda mutua son muy definidos. Forman parte de una cosmovisión de vida femenina muy fuerte y consciente.

e. Grupos de autoayuda y algunos rasgos característicos

Las personas que participan de grupos de autoayuda logran un mejor conocimiento y manejo de su enfermedad.

Nos parece interesante la modalidad que adquiere una forma de reciprocidad urbana, que hemos podido detectar a través de los grupos de autoayuda, como se abren paso y logran generar “estrategias de vida”.

A través del estudio de las motivaciones que dan origen a ciertos intercambios recíprocos en grupos de autoayuda, hemos intentado definir la intensidad, las variaciones y modalidades de estas formas. Hemos encontrado que la modalidad más común está constituida por una forma informal de reciprocidad, que se infiere de expresiones simbólicas muy arraigadas en concepciones de vida compartidas.

f. Rasgos de la historia de formación de los grupos de autoayuda

En cuanto a la historia de formación de los grupos de autoayuda, se encuentran en los diversos procesos algunas características comunes:

Crecen al alero de una Institución mayor que les posibilite el espacio de funcionamiento.

Se constituyen por sugerencia de un líder natural (médico, paciente, familiar).

Intentan superar la etapa de necesidades instrumentales y buscan abrirse a la comunidad.

Ofrecen servicios a la comunidad después que se han logrado consolidar. Hay una irradiación del conocimiento adquirido.

Buscan los medios para el reconocimiento; darse a conocer a través de boletines o revistas.

Buscan motivar a personas en similares condiciones de enfermedad a participar.

Tienen un fuerte sentido de libertad e independencia del hospital a pesar de que de alguna manera colaboran con otros grupos voluntarios del mismo centro hospitalario y con su unidad de asistencia social.

Tienen conciencia de lo inestable que pueden llegar a ser y esto paradójicamente refuerza su identidad.

El estudio de la reciprocidad en grupos de autoayuda, intenta abrir un espacio de entendimiento a la diversidad y a constatar que existen diferentes modos de pensar, variados modos de ser que permiten buscarse a unos con otros por motivaciones más entramadas que el interés de lo inmediato, de lo visible, de lo tangible, de lo económico. Este es un elemento a tener en cuenta en la formulación de políticas nacionales, regionales y locales con componentes de acción colectiva.

Como reflexión final me parece importante la consideración del trabajo de terreno como herramienta de generación de categorías sociales y de análisis. Reafirmar la capacidad de la antropología social de hacer una lectura particular con una metodología específica pero, sobre todo, bajo el supuesto fundamental que los grupos sociales y sus organizaciones no son sólo objetos de estudio sino sujetos de la historia y constructores de ésta. Desde esta visión el científico social es un sujeto transcriptor de narraciones colectivas.

BIBLIOGRAFÍA

Acuña, Eduardo, Núñez, Alejandra y Radrigán, Mario. 2003. *Un marco Conceptual para el Estudio de la Participación*. Santiago.

Agrupación de Padres, Hospital Luis Calvo Mackenna. *Revista Amor y Esperanza No.1*, Santiago, Septiembre de 2003.

Alberti, Giorgio y Mayer, Enrique José. Compiladores. 1974. *Reciprocidad e intercambio en los Andes peruanos*. Lima : Instituto de Estudios Peruanos.

Alberti, Giorgio y Mayer Enrique. 1974. *Reciprocidad andina: ayer y hoy*, en Alberti, Giorgio y Mayer, Enrique Compiladores, “Reciprocidad e intercambio en los Andes peruanos”.

Alcalá Editores. 2002. *Voluntariado en Chile: Lo plural y lo diverso*. Santiago: Ministerio Secretaría General de Gobierno, Dirección de Organizaciones Sociales.

Annan, Kofi A. 2001. *Informe del Secretario General de las Naciones Unidas a la Asamblea General. “Apoyo al voluntariado”*. Nueva York: A/56/288.

Apadene. *Espiga-Onda de Apadene. La voz de personas con epilepsia y su familias*. Hospital Luis Calvo Mackenna. Santiago de Chile.

Araujo, Gabriel y Fernández, Lidia. 1999. “La entrevista grupal : herramienta de la metodología cualitativa de investigación”, en *Para comprender la subjetividad; investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México: El Colegio de México.

Arnold, Marcelo. 1987. *Exposición crítica sobre las perspectivas teóricas de la Antropología cognitiva*. En *Revista Chilena de Antropología*, Facultad de Filosofía, Humanidades y Educación , Universidad de Chile, No. 6, pp. 13-25.

Augé, Marc. 2000. “*Los <no lugares> espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad*”. Barcelona: Gedisa Editorial. 125 pp. Ed. orig. francesa: Éditions du Seuil, 1992.

Aymerich, Hegnauer, Jaime. 2003. *El barrio Yungay y sus funciones particulares*. Santiago: Universidad Bolivariana. [en línea] <<http://www.ubolivariana.cl/pub/menpub.htm>> [consulta: 16 Septiembre 2003].

Barbeau, V. 1911. *Sur le sens du mot potlatch*. Bulletin de la Société de Géographie de Québec.

Barfield, Thomas, Editor. 138 colaboradores. 2000. *Diccionario de Antropología*. México:

Siglo Veintiuno Editores. 652 p. 1ª. edición en inglés: *The Dictionary of Anthropology*, Blackwell Publishers Inc. Oxford, Inglaterra.

Berdegúe A. Julio. 2000. *Cooperando para competir. Factores de éxito de las empresas asociativas campesinas*. Santiago de Chile: Red Internacional de Metodología de Investigación de Sistemas de Producción.

Bertucci, Juliana. *El voluntariado fortalece nuestra sociedad civil*. Disponible en <http://www.cambiocultural.com.ar/investigación/voluntariosimp.htm> .

Biagini, Graciela. 2001. “El Espacio Público No Gubernamental y la Salud: A Propósito de las Autoidentidades”, en *Perspectivas Latinoamericanas sobre el Tercer Sector*. Buenos Aires: III Encuentro de Red Latinoamericana y del Caribe de la Sociedad Internacional de Investigación del Tercer Sector (ISTR). <http://www.comunidar.org.ar/infocaribbean.htm> .

Breslin, Patrick. “Identidad y autoestima”, en *La expresión cultural y el desarrollo de base*. Quito: Ediciones Abya-Yala.

Brown, Peter J. Hatfield Timajchy, Kendra y Jun Hu. 2000. *Antropología médica*, en Diccionario de Antropología, Barfield, Thomas Editor.

Casquette, Jesús. 1998. *Sociología de la acción colectiva*, en “Para comprender la teoría sociológica”. Bareiain, Josexto e Iturrate, José Luis. Estella, Navarra: Editorial Verbo Divino. P. 351.

Clínica de la ansiedad. 2003. *Grupos de autoayuda*. Barcelona. <http://clinicadeansiedad.com/documentos.asp?doc=63> .

Cortina Adela. 2003. “*Construyendo sentido ético para el desarrollo en América Latina y el Caribe*”, Panel en Seminario Internacional “La filantropía en América Latina. Los desafíos de las fundaciones donantes en la construcción de capital humano y justicia social”, Santiago de Chile, Noviembre de 2003.

Datasalud. 2001. *Conozca como funcionan los grupos de autoayuda*. [en línea] <<http://www.datasalud.com.ar/POR-QUE.htm>> [consulta: 3 Julio 2003].

Devilat, Marcelo. *La epilepsia en Latinoamérica. Epilepsia 2000. Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia*, Septiembre 2000. Santiago de Chile.

Evers, Tilman. 1984. “*Identidad: El lado oculto de los nuevos movimientos sociales*”. Montevideo: Claeh.

Falcón, Enrique. 1997. *Dimensiones políticas del Voluntariado de la promoción al cambio de estructuras*. Barcelona: Cristianisme i Justicia. [en línea] <<http://www.fespinal.com/espinal/castellano/visua/es79.htm>> .

Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español. 2002 *Convocatoria al Simposio sobre el Recurso de la reciprocidad*, del IX Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español, Barcelona, Septiembre de 2002 [en línea] <<http://www.ub.es/ica/congreso/sim1.htm>> [Consulta: 25 Marzo 2003].

Fernández Salgado, Verónica. 2003. “¿Qué son las epilepsias?”. Santiago: Liga Chilena Contra La Epilepsia.

Frake O. Charles. 1969. “The Ethnographic Study of Cognitive Systems”. En Tyler, Stephen, *Cognitive Anthropology*. New York: Holt, Rinehart & Winston.

Franco Silva, Francisco Javier. S.d “*El barrio como lugar de vida. Entre lo apropiable y lo inajenable*”. Bogotá. [en línea] <<http://www.barriotaller.org.co/publicaciones/barrio/vida.rft>> [consulta: 4 Agosto 2003].

Giddens, Anthony. 2001. “*La tercera vía y sus críticos*”. Madrid: Taurus.

Gobierno de Chile. Ministerio Secretaría General de Gobierno. División de Organizaciones Sociales. 2002. *Seguimiento de los Compromisos Suscritos en el “Plan para el fortalecimiento de las Organizaciones de la Sociedad Civil”*. 2 de Mayo de 2002. Santiago: Gobierno de Chile.

Gobierno de Chile. Ministerio Secretaría General de Gobierno. División de Organizaciones Sociales. Programa de Fomento al Voluntariado. 2002. *Voluntariados en Chile: Lo plural y lo diverso. Sistematización de antecedentes generales en Chile y el exterior*. Santiago: Gobierno de Chile.

Godelier, Maurice. 1998. *El enigma del don*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.

Grebe Vicuña, María Ester. 1997. *Procesos migratorios, Identidad Étnica y Estrategias Adaptativas en las Culturas Indígenas de Chile: Una Perspectiva Preliminar*. Santiago de Chile: Revista Electrónica ETHNO No.1, Otoño 1997, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. 13 pp. <http://csociales.uchile.cl/rehuehome/facultad/publicaciones/Ethno-grebe1.htm> .

Guerra, Pablo A. 2000. *Solidaridad y altruismo en las ciencias sociales: justificación teórica para una sociología del Tercer Sector*. Montevideo: <http://pabloguerra.tripod.com/ts.html> .

Gundermann Kroll, Hans y González Cortez, Héctor. 1989. *La Cultura Aymara. Artesanías Tradicionales del Altiplano*. Santiago: Departamento de Extensión Cultural del Ministerio de Educación - Museo Chileno de Arte Precolombino. 111 p.

Hannifan Lyda J. 1916. “The Rural School Community Center”, en *Annals of the American Academy of Political and Social Sciences* 67. <http://poverty.worldbank.org/files/13030-implicaciones.pdf>.

Hospital del Salvador. 2001. *Manual de organizaciones locales: Voluntariados, grupos de autoayuda y agrupaciones religiosas*. Hospital del Salvador. Santiago de Chile.

S.a. S.d. “Hospital San Juan de Dios”. En <<http://www.hospitalsanjuandedios.cl>> . [Consulta: 17 Septiembre 2003].

J.A.E.N. (Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos) Hospital San Juan de Dios. 2002. *Nuestro Boletín*. Santiago de Chile.

Jaramillo Rivas, Pedro, Vicario General de la Ciudad Real. 2001. *El voluntariado social la “mística” de la gratuidad*. Madrid: Jornadas CONFER misiones, Octubre 2001.

Junge, Patricia. 2001. *Nuevos Paradigmas de la Antropología Médica* . Santiago: Ponencia al IV Congreso Chileno de Antropología.

Kaplan, David y Manners, Robert A. 1979. *Introducción crítica a la teoría antropológica*. México: Editorial Nueva Imagen.

Kleymeyer Charles, David. Compilador. S/f. *La expresión cultural y el desarrollo de base*”. Quito: Fundación Interamericana y Ediciones Abya-Yala.

Lasso P. Jorge. 2003. *Efectos benéficos y perjudiciales del tratamiento*”. Santiago: Liga Chilena Contra la Epilepsia.

Liga Chilena contra la Epilepsia. 2003. *Grupos de Auto-Ayuda*. Santiago de Chile: http://www.ligaepilepsia.cl/demo/grupos_ayuda.htm .

Magrassi, Guillermo y Rocca, Manuel María. 1986. *La historia de vida*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.

Maritain, Jacques. 1952. *El hombre y el estado*. Buenos Aires: Editorial Guillermo Kraft.

Marzal M. Manuel. 2003. “*Identidades culturales y religiosas en América Latina ante la globalización*”. Seminario ICHEH (Instituto Chileno de Estudios Humanísticos), Viña del Mar, Noviembre 2003.

Matus Madrid, Bárbara. S.d. “*Centro Yungay: experiencia de un Centro Comunitario inserto en un espacio académico*”. <<http://www.revistapolis.cl/2/bar.htm>>. [Consulta: 2 Marzo 2003].

Mauss, Marcel. 1923-1924. “*Essai sur le don, forme et raison de l’échange dans les sociétés archaïques*”, en *Sociologie et Anthropologie*. Paris: l’Année Sociologique, seconde série.

Mauss, Marcel. 1971. “*Ensayo sobre los dones. Razón y forma del cambio en las sociedades primitivas*”. En Mauss, Marcel , *Sociología y Antropología*, Madrid: Editorial Tecnos. Edición original francesa: “*Essai sur le don. Forme et raison de l’échange dans les sociétés archaïques*”, 1924, Paris: l’Année Sociologique.

Mayer, Enrique. 1974. *Las reglas del juego en la reciprocidad andina*, en Alberti, Giorgio y Mayer, Enrique Compiladores.

Mayer, Enrique. 1996. "Zonas de producción: autonomía individual y control comunal", en "*Comprender la agricultura campesina en los Andes centrales Perú-Bolivia*". Morlon, Pierre compilador.

Melucci, Alberto. 1996. "The playing self". Cambridge: Cambridge University Press, pp. 144-145, en *Para comprender la Teoría Sociológica*. Beriain, Josexto e Iturrate, José Luis Editores. Estella, Navarra: Editorial Verbo Divino.

Mensaje de S.E. el Presidente de la República con el que se inicia un proyecto de ley que modifica el decreto ley No.2.763, de 1979. Cámara de Diputados. Mensaje n81-347. Valparaíso.

Mesa Latorre, Tomás. 2003. "*Historia de la Liga Chilena contra la Epilepsia*" en Andares, Revista de la Liga Chilena contra la Epilepsia No.20 Año 2003.

Mumby, Dennis K. y Clair, Robin P. 2000. "*El discurso de las organizaciones*", en "El discurso como estructura y proceso. Estudios del discurso: introducción multidisciplinaria", Van Dijk, T.A. Barcelona: Gedisa. Original en inglés: Londres, 1997.

Murra, Victor John. 1996. "El control vertical de un máximo de pisos ecológicos y el modelo en archipiélago", en "*Comprender la agricultura campesina en los Andes centrales. Perú-Bolivia*". Lima: Centro de Estudios Regionales Andinos Bartolomé de Las Casas".

Naciones Unidas. 2001. Resolución 39/12 de la Comisión de Desarrollo Social titulada *El voluntariado y el desarrollo social*.

Nanda, Serena. 1982. *Antropología Cultural. Adaptaciones Socioculturales*. México: Wadsworth International; Iberoamérica.

Nuckolls, Charles. 2000. *Antropología cognoscitiva*, en Barfield, Thomas, editor: Diccionario de Antropología.

Osteen, Mark. (Edited by). 2002. *The Question of the Gift: Essays across disciplines*. Routledge Studies in Anthropology.

Pujadas, Joan Joseph. 1993. "*Etnicidad. Identidad cultural de los pueblos*". Madrid. Ediciones de la Universidad Complutense.

Putman, Robert. 1993. "The prosperous community: social capital and public life", en *The American Prospect* Vol. 4 No. 13.

Polanyi, Karl et al. 1976. *Comercio y mercado en los imperios antiguos*. Barcelona: Labor Universitaria Monografías.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 1993. *Informe sobre Desarrollo Humano 1993*. Nueva York: PNUD.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 1999. *Mapa Nacional de Asociatividad*. Santiago de Chile: PNUD.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 2000. *La asociatividad y la dinámica del capital social. Desarrollo Humano en Chile. Más sociedad para gobernar el futuro*. Santiago: PNUD.

Razeto, Luis. 1985. *Democratización económica y democratización política*. Santiago de Chile: Revista Opciones.

Razeto, Luis. 2001. *Desarrollo, transformación y perfeccionamiento de la economía en el tiempo*. Santiago de Chile: Universidad Bolivariana..

Riechmann, Jorge y Fernández Buey, Francisco. 1994. *Redes que dan libertad. Introducción a los nuevos movimientos sociales*. Barcelona: Editorial Paidós.

Rivas, Marta. 1999. "La entrevista a profundidad: un abordaje en el campo de la sexualidad", en *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México:El Colegio de México.

Rodríguez, Darío y Arnold, Marcelo. 1999. *Sociedad y teoría de sistemas. Elementos para la comprensión de la teoría de Niklas Luhmann*. 3ª. edición. Santiago de Chile: Editorial Universitaria. 1ª. edición: 1990.

Rodríguez Gómez, Gregorio, Gil Flores, Javier y García Jiménez, Eduardo. 1999. *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Ediciones Aljibe.

Rojas Lasch, Gabriel. 2002. *Bases teóricas para la investigación y comprensión de las organizaciones voluntarias*. Santiago: Departamento de Antropología. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile. Tesis de Grado.

Salinas Silva, Fresia. 2002. *El barrio Yungay de Santiago de Chile. Apuntes etnográficos*. Santiago: Editorial Universidad Bolivariana. Escuela de Antropología Social.

S.a. 2003. *La Canaleta*. Boletín del Barrio Yungay. Santiago: Edición Especial 2003.

Schaedel, Richard P. 1988. *Andean World View: Hierarchy or Reciprocity, Regulation or Control?*. Chicago: Current Anthropology, Volume 29, No.5 pp. 769-775. University of Chicago Press. Fotocopiado de la Biblioteca Nacional de Chile.

Spradley, James. 1979. *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston..

Szasz, Ivonne y Lerner, Susana. 1999. *Para comprender la subjetividad . Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad* . México: El Colegio de México.

Teixidó, S. y Chavarri, R. 2000. *La acción filantrópica como un elemento de la responsabilidad social: el caso chileno*. Santiago de Chile: Ediciones PROhumana.

Temple, Dominique. 2000. *Reciprocidad y comunidad*. Publicado en la Revista Iberoamericana de Autogestión y Acción Comunal Nos. 35-36-37, Otoño 2000.: <http://reciprocidad.chez.tiscali.fr/recipro.html> .

Weisner Horowitz, Mónica y Fajreldin Chuaqui, Valentina. 2001. “*Mi Remedio Pascuence*”: *Cultura Médico-Política en Rapanui*. Santiago: Cuarto Congreso Chileno de Antropología.

Woolcock, Michael y Narayan, Deepa. “*Capital social: Implicaciones para la teoría, la investigación y las políticas de desarrollo*”. En: http://poverty.worldbank.org/files/13030_implicaciones.pdf .

Zapata Tarrés, Clara. 2001. “*Las voces del desierto: Identidad aymara en el norte de Chile*”. Santiago: Ril Editores.

ANEXOS

ANEXO 1**GRUPOS DE AUTOAYUDA DE BASE EN LA REGIÓN METROPOLITANA* ****

* Se continúa con la numeración correlativa de los Cuadros en el texto principal.

** Este cuadro corresponde a grupos de autoayuda vinculados a Hospitales públicos en la Región Metropolitana.

** Generalmente cuando se le pregunta a la agrupación en que año se formó, dan el año de obtención de personalidad jurídica, pero muchos grupos se han conformado varios años antes de esa fecha.

* * El número de integrantes es un dato muy relativo, varía a través del tiempo y la asistencia y participación más masiva se produce por lo general en torno a un objetivo muy definido como celebración de fiestas, participación en proyectos etc.

CUADRO 9: GRUPOS DE AUTOAYUDA DE BASE EN LA REGIÓN METROPOLITANA.

Grupos de autoayuda	Hospital asociado	Año de formación	Número de integrantes
Agrupación de Hemofílicos	Hospital del Salvador	1978	80
Agrupación Volar	Hospital del Salvador	1993	48
Asociación de Bipolares	Hospital del Salvador	1995	82
Grupo Unidos por la Vida VIH	Hospital del Salvador	1997	12
JAEN (Junta de Amigos Epilépticos y Neurológicos)	Hospital San Juan de Dios	1997	20
Agrupación de Familiares de Niños con Epilepsia (AFANE)	Hospital San Juan de Dios	2000	
Agrupación de Cardioamigos	Hospital San Juan de Dios	2000	150
Agrupación de Broncoamigos	Hospital San Juan de Dios		
Agrupación Alihuén (Pacientes, amigos y familiares con VIH)	Hospital San Juan de Dios		
Agrupación de Diabéticos	Hospital San Juan de Dios		
Agrupación de Osteomizados	Hospital San Juan de Dios	1984	
Liga de Pacientes Reumáticos	Hospital San Juan de Dios	1984	800
Agrupación por la Vida	Hospital Sótero del Río		
Agrupación de Diabetes Juvenil	Hospital Sótero del Río		
Agrupación Oncológica Adultos	Hospital Sótero del Río		
Agrupación ADHI	Hospital Sótero del Río		
Agrupación CODESUR (Broncopulmonar)	Hospital Sótero del Río		
Liga Volar	Hospital Sótero del Río		
Agrupación Transplantados	Hospital Sótero del Río		
Agrupación de Padres de Niños con Apnea	Hospital Luis Calvo Mackenna	1998	18
Agrupación de niños con mal formación ano-rectal ANMAR	Hospital Luis Calvo Mackenna	1985	25
Agrupación de padres de niños oncológicos (APADENO)	Hospital Luis Calvo Mackenna	1996	
Agrupación de padres de niños diabéticos (NIDICAM)	Hospital Luis Calvo Mackenna	1995	
Agrupación de padres de niños trasplantados hepáticos ATHEP	Hospital Luis Calvo Mackenna	2001	
Agrupación de niños portadores de hemofilia y patologías afines Ellos y Nosotros	Hospital Luis Calvo Mackenna	1999	
Agrupación de padres de niños fisurados (APANIF)	Hospital Luis Calvo Mackenna	2002	
Agrupación plan de oxígeno domiciliario	Hospital Luis Calvo Mackenna	1987	
Agrupación de padres de niños portadores de cardiopatías complejas	Hospital Luis Calvo Mackenna	2003	
Agrupación de padres de niños enfermos renales crónicos y trasplantados (ADERCYT)	Hospital Luis Calvo Mackenna	1992	

CUADRO 9 (continuación):

Grupos de autoayuda	Hospital asociado	Año de formación	Número de integrantes
Agrupación de padres de niños con fibrosis quística. ANIFIQ	Hospital Luis Calvo Mackenna	1998	
Agrupación de padres de niños trasplantados de médula ósea	Hospital Luis Calvo Mackenna	2002	
Agrupación de padres con espina bífida. AGEB	Hospital Luis Calvo Mackenna	2001	
Agrupación de padres con niños con epilepsia. APANEDE	Hospital Luis Calvo Mackenna	2001	
Agrupación de pacientes broncopulmonares	Hospital San José		
Agrupación de pacientes cardiológicos	Hospital San José		
Agrupación de diabéticos	Hospital San José		
Agrupación de pacientes VIH (Ahora son totalmente autónomos)			
Liga VOLAR (pacientes reumáticos)	Hospital San Borja-Arriarán	1988	
Agrupación de Pacientes Oncología paliativa	Hospital San Borja-Arriarán	2003	
Agrupación de pacientes oxígeno dependientes infantil	Hospital San Borja-Arriarán		
Agrupación de pacientes asmáticos	Hospital San Borja-Arriarán	1988	
Agrupación de pacientes tratamiento anticoagulante. TAC	Hospital San Borja-Arriarán		
Grupo autoayuda Yo Mujer	Hospital San Borja-Arriarán	2002	
Liga VOLAR	Hospital Barros Luco-Trudeau		
Grupo de discapacitados psíquicos de San Miguel. (Pacientes y familiares)	Hospital Barros Luco-Trudeau		
Agrupación de diabéticos	Hospital Barros Luco-Trudeau		
Agrupación RENACER	Hospital Barros Luco-Trudeau		
Agrupación de Miastimia Gravis (enfermedad neurológica)	Hospital Barros Luco-Trudeau		
Agrupación de oncológica damas	Hospital Barros Luco-Trudeau		
Agrupación de pacientes VIH	Hospital Barros Luco-Trudeau		
Agrupación de madres e hijos broncopulmonares	Hospital El Pino		
Agrupación de pacientes diabéticos	Hospital El Pino		
Agrupación de pacientes de salud mental	Hospital El Pino	En formación	
Agrupación de oncología	Hospital Exequiel Gonzáles Córtes	1983	
Agrupación de pacientes renales	Hospital Exequiel Gonzáles Córtes		
Agrupación de fisurados	Hospital Exequiel Gonzáles Córtes		
Agrupación de oxígeno dependientes	Hospital Exequiel Gonzáles Cortes		
Asociación APEU (pertenecen familiares de pacientes crónicos)	Hospital Instituto Psiquiátrico José Horwitz Barak		

ANEXO 2

CUADRO 10: ALGUNOS GRUPOS DE AUTOAYUDA ASOCIADOS A ORGANIZACIONES DE SEGUNDO GRADO*

Grupos de autoayuda	Organizaciones de estructura mayor
Grupos de autoayuda	Liga Chilena Contra la Epilepsia
Grupos de autoayuda (para pacientes)	COANIQUEM
Grupos de autoayuda Liga de Pacientes Reumáticos VOLAR	Corporación Proayuda al Enfermo Reumático
Agrupación de Osteomizados (Hospital San Juan de Dios)	Corporación de Osteomizados de Chile
Grupos de autayuda ALANOM (para familiares)	Alcohólicos Anónimos
Grupos de Alcohólicos Anónimos (solamente para alcohólicos)	Alcohólicos Anónimos
Grupo ALATEEN (para adolescentes que tienen familiares alcohólicos)	<u>Alcohólicos Anónimos</u>

* Este Cuadro corresponde a grupos de autoayuda asociados a Corporaciones y Ligas nacionales. Se han mencionado solamente algunos, como ejemplo de vinculación ascendente.

ANEXO 3

ENTREVISTA AL DOCTOR MARCELO DEVILAT BARROS HOSPITAL LUIS CALVO MACKENNA SERVICIO DE NEUROLOGÍA Y PSIQUIATRÍA

¿Cuál es la importancia que tienen para usted los grupos de autoayuda?

Hay que distinguir claramente entre grupos de autoayuda y voluntariados. Entre los grupos monitorizados por gente, por instituciones y los grupos de autoayuda, en que la gente se da cuenta cuando puede ayudar a otro, a un igual. Es muy distinta la ayuda vertical que la horizontal.

¿Qué se fortalece al formar un grupo así?

En el caso del grupo, que es de madres de niños con epilepsia, se fortalece a las madres, les sirve en su vida cotidiana, ayuda a sobrellevar la carga de la enfermedad, puede servir para que las mismas madres cambien. El efecto de reacción es directo, hay en ellas la capacidad de crecer y de cambiar.

¿Qué proyección deberían tener los grupos de autoayuda a nivel nacional?

Si estos grupos que son autogestados se formalizan y comienzan a formarse asociaciones de grupos de autoayuda o algo similar siempre alguien va a querer obtener su propio beneficio o más. Si se formaliza se pierde el espíritu transversal.

¿Por qué desde la medicina se promueven los grupos de autoayuda?

Lo importante no es quién tenga la idea o a quién se le ocurrió, ideas buenas hay muchas, lo importante es el efecto que estos grupos tienen en las madres. Teníamos tiempo atrás madres que venían desechadas en lo físico, en lo afectivo y emocional, hemos visto como esas madres a través del tiempo han cambiado y han logrado elevar su autoestima y hacer cosas por ellas mismas y por los demás. Esta es la fuerza que da un grupo de autoayuda. Nosotros los médicos estamos allí para dar una luz, esa es la función, ser luz. No es nuestro papel decir lo que hay que hacer. Ellas tienden a buscarlo y a preguntar lo que hay que hacer.

Lo más importante es que hay que tratar que el grupo se vaya renovando, permanentemente en su objetivo. Lo que le va a dar su continuidad es la capacidad de creación de quienes participan de él. Otro punto fundamental es que ellas (las madres) son las rectoras de su destino, lo importante es que no vaya nadie a decir o intervenir en lo que tiene que hacerse en el plano de la acción.

Aquí en Chile esto de los grupos de autoayuda es distinto a países como Alemania, en Berlín existen grupos así también al alero de hospitales públicos, allá la experiencia es

antigua y están muy organizados, a lo mejor tiene que ver con el sentido histórico de desastres colectivos en donde la respuesta solidaria surge con mayor naturalidad.

ANEXO 4

DISCURSO PRONUNCIADO POR EL SR. JAVIER MEJÍAS, SECRETARIO DE JAEN Y AGRAV, EN LA CELEBRACIÓN DEL DÍA DEL VOLUNTARIO EN EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS MAYO DE 2003¹⁷⁷

Señor Director del Hospital San Juan de Dios Doctor Rafael Rondanelli, autoridades administrativas, médicos jefes de Unidades, profesionales universitarios, enfermeras, paramédicos, agrupaciones gremiales, pacientes y familiares, vecinos.

La Agrupación de Autoayuda y Voluntariado AGRAV celebra hoy día su tercer aniversario y estamos muy contentos por eso, y no solo por el hecho de haber logrado en este lapso un reconocimiento explícito de las autoridades hospitalarias, sino que también por haber ido consolidando, paso a paso y firmemente, lo que sin lugar a dudas nos abre nuevos caminos y formas de integración. Me refiero a la comunidad barrial.

A la Universidad Bolivariana, a través del “Centro Yungay”, en su extensión a la comunidad. Tenemos acá la “Clínica Jurídica”, el “Centro de Atención Psicológica”, talleres de comunicación comunitaria, que permanentemente están abiertos a la comunidad hospitalaria.

A los centros culturales: “Santiago 2” de Correos de Chile con quienes hemos tenido jornadas de salud. “Casa América” con ellos llevamos adelante talleres de manualidades, y de computación enteramente sin costo para Agrav y en el corto plazo ejercitaremos jornadas de salud en el barrio que acerquen a los vecinos a la realidad hospitalaria (para lo cual pedimos la colaboración de los profesionales de nuestro hospital). Al “Comité de Adelanto del Barrio Yungay”, a los museos: el “MADA”, Museo Popular de Arte Americano Tomás Lago de la Universidad de Chile, el Museo Salvador Allende, así como también el Museo Pedagógico.

A la Coordinadora Barrial, instancia ésta que convoca a las antes mencionadas y en conjunto sacamos el boletín Barrial “La Canaleta”. A las diferentes agrupaciones de adultos mayores y Alcohólicos Anónimos.

A las agrupaciones de pacientes no asociados aún a Agrav con las que pretendemos sumarnos en el futuro cercano (osteomizados, reumáticos, oncológicos, cardioamigos, etc).

¹⁷⁷ Adjuntamos este discurso por que de él se desprenden varias categorías importantes como el concepto de comunidad hospitalaria y comunidad barrial, que hemos utilizado en esta investigación.

Vecinos, comunidad hospitalaria ... desde la perspectiva del trabajo social, es sabido que la participación no es uniforme. No existe un modelo estándar sino que se construye con el contacto y en el trabajo cotidiano.

Es así como la misión de Agrav apunta a representar, a facilitar los procesos de cada uno de las organizaciones que la componen y modular, canalizar las acciones con la dirección hospitalaria y lograr en conjunto con ella el mayor beneficio. Beneficio por cierto que se debe reflejar en las personas, pacientes, portadoras especialmente de enfermedades crónicas en la mayoría de las veces. Aquí nos damos cuenta de que podemos conocernos y buscar alternativas para abordarlas. Es así como surge la solidaridad, un valor importantísimo en nuestras agrupaciones.

El pensar juntos, identificando las necesidades o problemas de salud, hace posible diseñar y poner en práctica soluciones o acciones a seguir.

Lo que si sabemos es que la participación es un medio que permite que las personas se desarrollen como sujetos activos del cuidado de su salud.

Ello a la vez permite la creación de comunidades que actúen en el sector, expresando sus opiniones y demandas, siendo solidarios, evaluando y ejerciendo un control social sobre el sistema. Involucrándose en la producción social de la salud.

Eso queremos para nuestra comunidad. Son todos bienvenidos a nuestra celebración porque también es de ustedes.

Muchas gracias.

Desprendemos de este discurso las siguientes categorías que se usaron en esta investigación :

1. Formas de integración:
 - a. comunidad barrial
 - b. comunidad hospitalaria
 - c. los vecinos y la realidad hospitalaria.
2. La participación:
 - a. El valor del contacto y trabajo cotidiano
 - b. La solidaridad.

ANEXO 5

Resumen del Director del Hospital San Juan de Dios Dr. Rafael Rondanelli con motivo del Día del Voluntario

Quisiera sumarme al saludo a AGRAV. Felicitar a las personas que entregan tiempo a dedicarse a ayudar a otros, tiempo que podrían usarlo en otra cosa. Es un ejemplo a seguir, no muy frecuente en estos tiempos. Quiero invitarlos, desafiarlos a continuar en este camino.

Ha habido un cambio de actitud frente a la responsabilidad de la salud, se va yendo de un modelo curativo hacia un modelo preventivo. Antes existía una actitud paternalista donde los únicos responsables eran los médicos y su equipo. Hubo un cambio, una concientización, la salud pasó a ser una preocupación también de las personas. La salud está centralizada más en el barrio, en la villa. Existe una preocupación médica y social alrededor del Consultorio.

Estamos viviendo otra característica donde el concepto relevante comienza a ser el autocuidado, esto se ha detectado, en otros países, como de vital importancia para mejorar los indicadores de salud y se está considerando como materia de salud pública.

La pregunta hoy en día es ¿cómo hacemos responsables de enfermedades que están matando a la población? La esperanza está más allá de los 75 años. Esto implica para la medicina un tremendo desafío, hay que hacerse cargo de una población de mayor edad.

AGRAV aporta mucho a la salud de este barrio, de este Hospital.

Santiago, Mayo de 2003.