

La construcción social de la enfermedad

Lic. Agustina Lejarraga*

Resumen

En la naturaleza, la enfermedad no existe como tal sino como un fenómeno biológico que sólo puede distinguirse porque rompe cierta secuencia de eventos que son parte de un proceso continuo. Si no está el ojo testigo del ser humano, ese fenómeno no adquiere sentido. Es el individuo y la sociedad los que otorgan el rótulo de enfermedad a determinado evento. Este rótulo es el resultado de una construcción social y como tal se describe en este artículo desde una mirada sociológica. La enfermedad se construye a través de un vínculo médico-paciente en el que se generan roles y expectativas de cumplimiento mutuo. La medicina es una respuesta de la cultura para legitimar la condición de enfermo en alguien que no puede continuar cumpliendo sus roles habituales. Hay escuelas que consideran la enfermedad como una desviación legítima en cuanto se asuma que el paciente no es responsable de su propia dolencia; si se asume responsabilidad, esa enfermedad pasa a considerarse una desviación ilegítima con una fuerte condición moral peyorativa. La enfermedad, a su vez, puede tener una significación diferente según la clase social del individuo que la padece. El médico debe ser consciente del significado social que tienen las enfermedades, ya que este conocimiento puede contribuir a que cumpla con el mayor desafío de la medicina que es ayudar al otro considerándolo, no un objeto de conocimiento, sino esencialmente un semejante. **Palabras clave:** enfermedad, pediatría social.

Summary

In the nature there is not a thing like a disease, but a biological event recognisable only as a discontinuity within a continuous process. The disease can only be perceived as such by the perception of a person. Without the human eye, the event is senseless. Only the human being and the society can categorise an event as a disease. This concept is the result of a social construction and deserves here a sociological perspective. The idea of disease is built within the doctor-patient relationship, a bond in which self-assigned roles and expectations are created.

Medicine is a cultural response to disease, it legitimates the condition of being ill and handicapped. Several schools consider disease as a legitimate deviation, as long as it is assumed that the patient has no responsibility for his/her own condition. On the contrary, in the case that responsibility is proved, then the disease is no longer legitimate, and may be categorised as "inmoral", as it happens with HIV infection. Another aspect to be considered is the different qualifications that disease may have, ac-

ording to the social class of the subject. Physicians should be aware of the social meaning of disease, because this can help them to deal with the greatest challenge of medical practice: to consider the patient as a person, to see him/her as another subject, rather than as an object of knowledge.

Key words: disease, social pediatrics.

INTRODUCCIÓN

Si consideramos que la medicina como ciencia pone el énfasis de su actividad en las situaciones definidas como "de enfermedad", resulta fundamental a la luz de una mirada sociológica como la que aquí se pretende, dar cuenta de qué es exactamente aquello que se conoce como enfermedad. En el orden de lo natural la enfermedad no existe como tal, no es un problema en sí. Lo que sí existe es aquel fenómeno biológico que puede distinguirse por romper con cierta continuidad de hechos, con un orden de procesos que venían ocurriendo, pero si no está el ojo testigo del ser humano que viene a otorgarle un sentido a ese acontecer, la naturaleza convive armónicamente con estas contingencias. La realidad es un plano socialmente construido, simbólico e imaginario,¹ se presenta como un mundo interpretado, no natural. En este marco, es el individuo y "lo social" que él trae interiorizado, es decir, la sociedad, quienes otorgan los rótulos de enfermedad a determinada condición. La enfermedad es una construcción social, es en la cultura.² Pero aun dentro de la esfera de lo simbólico, de las significaciones sociales, lo relevante de la enfermedad es que puede transformarse en algunos casos en desviación social.

En este artículo se analiza el fenómeno de la construcción social de la enfermedad a través de una mirada sociológica, incluyendo consideraciones sobre el papel de la sociedad, los condicionantes y

* Facultad de Ciencias Sociales.
Universidad de Buenos Aires.

Correspondencia:
Beruti 3000 1° A.
(1425) Ciudad de Buenos Aires.
agusleja@hotmail.com

efectos que se advierten en este proceso y las respuestas sociales que la medicina asume en esta dinámica. Veamos cómo esto puede verse desde distintos ángulos complementarios.

LA ENFERMEDAD TIENE UN ROL EN LA SOCIEDAD

A partir de su carácter social, puede verse cómo la enfermedad cobra materialidad inicialmente dentro del espacio de la relación médico-paciente. Este vínculo constituye un todo formado por partes articuladas funcionalmente y las estructuras sociales que se ponen en juego en esta relación son: el rol del médico y el rol del enfermo.³

El médico espera del enfermo un cierto comportamiento y, a su vez, el enfermo tiene respecto de la conducta del médico, una serie de expectativas que deben ser reproducidas y satisfechas porque resultan fundamentales para mantener el equilibrio del sistema social. Es necesario asumir el rol de enfermo para que el médico se haga cargo en forma legítima del "desviado", y lo puede hacer en su calidad de experto. El rol del médico es útil al paciente, éste acepta lo que al médico le corresponde hacer, ya que en tanto lego, no tiene suficientes herramientas para su propia cura.

La enfermedad instalada en la relación médico-paciente, se reconoce entonces como parte integral del sistema social, sistema que descansa sobre un orden de interacciones con roles establecidos y funciones pautadas. Cuando alguien se enferma ya no puede hacer sus tareas corrientes, se ha trastocado su rol original, se ha "desviado", por lo que debe "fijarse" a otro para no alterar la estructura total de roles y poder así quedar incluido en el sistema normativo, institucional. La práctica médica, sobre la base de conocimientos científicos, destina su funcionamiento al control de la enfermedad y, a través de la designación del título de "enfermo", reasigna nuevos papeles y recompone así la ruptura. La medicina funciona de esta manera como una institución profesional de control social y representa la reacción de la sociedad frente a la desviación. Si bien el enfermo se considera un "desviado", el hecho de considerarlo habitualmente como no responsable de su enfermedad lo absuelve de entrar en la categoría de las desviaciones delictivas,

y resulta simplemente un enfermo.⁴ Si en cambio se considera que el desviado podía evitar su condición y conscientemente no lo hizo, se lo califica definitivamente como un "desviado delincuente", que ofende la moral general. Esta manera de catalogar al desviado manifiesta la condena social. Pero en el caso de los desviados no responsables, la medicina encauza su desviación convirtiéndola en enfermedad legítima y así evita que éstos se transformen en alienados permanentes (más adelante se amplía el tema de la responsabilidad).

LA ENFERMEDAD DESDE LA PERSPECTIVA DEL SUJETO

Surgen otros elementos si asumimos una mirada subjetivista como la de Friedson.⁵ Esta línea, que se posiciona en el individuo, prioriza el carácter interpretativo de la realidad social. En este marco, la enfermedad adquiere sus cualidades sobre la base de la manera en que las personas la interpretan y a partir de ella moldean sus conductas. Si designar algo como enfermedad tiene efectos sobre el paciente y su entorno social, entonces hay que detenerse en las circunstancias sociales que rodean un diagnóstico de enfermedad. Lo principal no sería ya lo verdadero o falso del diagnóstico—lo real en términos biológicos— sino la identificación de un conjunto de signos o síntomas como expresión de una enfermedad. La profesión médica socialmente reconocida en su autoridad juega el papel de legitimadora de ciertas condiciones y así se impone sobre el lego (o enfermo), emitiendo el "juicio final". Así queda claro cómo la medicina crea las posibilidades sociales para representar la enfermedad. Y esto se establece siempre como efecto de una oposición a un absoluto de normalidad. El concepto de "normal" refiere a la norma y también a la moral. A lo largo de la modernidad, este concepto correspondió a un perfil de individuo que resulta funcional a la sociedad, que se adapta satisfactoriamente (se considera que lo que hace está "bien"), por lo que queda así dentro de la moral.^{6,7} El dualismo "normalidad/anormalidad" tiene un papel importante: cumple "funciones de demarcación social".⁸ Esto significa que, además de constituirse socialmente, estos dos conceptos trazan líneas divisorias entre los individuos o grupos al

interior de la sociedad, etiquetando a unos y a otros, seleccionando, controlando. En relación con esta noción de normalidad, la medicina construye la enfermedad –a través de su diagnóstico– como un tipo que se desvía de las normas que representan la salud –lo normal. La medicina opera así como normalizador, reproduciendo la moral.

Pero la enfermedad no sólo implica una situación reconocida por el propio enfermo como observador objetivo y por el médico como científico, sino que además plantea la necesidad de enfocar el enorme espectro de significados que circulan entre las personas que rodean al enfermo. La cuestión está en ver cómo se construye la concepción de la desviación en ese entorno y qué consecuencias tiene. Al reconocer la enfermedad en una persona, los demás individuos moldean sus conductas frente a ella y en esto van modificando su propia subjetividad. La enfermedad cobra así una materialidad distinta a la del simple mal, se convierte en un estado social. Como tal, este estado varía con la cultura y con los significados que se le atribuyan (en este proceso el médico ha consolidado el rol del enfermo/desviado al conectar el estado social –título de enfermo– con el estado biofísico –malestar, morbo).

Para Friedson, lo esencial de este proceso es la forma en que los individuos responden a la enfermedad y debido a las cualidades simbólicas de la vida social. Como ya se dijo, este concepto tiene que ver con la moral y lo “normal”. Existe todo un cúmulo de significaciones y reglas que abren el espacio para la posibilidad de designar a un individuo como desviado, independientemente de su conducta. No es usual que nos detengamos en el día a día a analizar en qué consiste la construcción de la desviación, cómo llegamos a hablar de individuos “anormales”, “desviados” y sin embargo solemos usar esos títulos. Este hecho es un indicador del profundo consenso generalizado acerca de qué condiciones psicofísicas humanas entran en la categoría de enfermedad. Este consenso es lo que torna incuestionable la palabra médica: el diagnóstico. Esta palabra se asume como rica en objetividad, está legitimada y se acepta naturalmente como identificadora de la enfermedad. Este creciente consenso facilita la ex-

pansión de la jurisdicción médica a alteraciones que no son ya estrictamente biológicas, como por ejemplo, los estados psicológicos “anormales” como la “locura” o ciertas conductas sexuales, que están sometidas a una creciente medicalización. No obstante, esto no deja de reflejar un proceso social y por eso debe reconocerse la desviación, no ya como un estado en sí mismo sino como “una valoración del significado de un estado”.⁵ El eje del análisis debe ser entonces la etiología del significado de un estado: qué consenso social se ha construido y sigue reproduciéndose alrededor de estos juicios, qué significa la desviación para la sociedad y cómo reaccionamos frente a ella, qué nociones cotidianas pueden repensarse y desarticularse, qué actitudes pueden transformarse. La desviación no presenta cualidades propias fijas y universales sino que es una atribución, por lo que el eje de análisis de la misma debe pasar por aquél que la construye: nosotros mismos.

TIPOS DE DESVIACIÓN

Algunos autores han puesto el énfasis en el análisis de los tipos de desviaciones. Dentro de la línea de Friedson, que parte del sujeto, Edwin Lemert⁵ reconoce la existencia de dos tipos de desviaciones según esté o no afectado el rol social. La desviación primaria consiste en un conjunto de características indicadoras de enfermedad que, si bien puede producir cambios en el modo de vida del enfermo, le permite a éste seguir cumpliendo su rol social cotidiano. Es el caso de la gripe; un joven que la padezca no podrá realizar sus tareas cotidianas como siempre, pero, no obstante, continúa siendo una persona “normal”. La desviación secundaria por el contrario, nuclea características que se organizan en un nuevo rol. Por ejemplo, un enfermo de VIH, además de cambiar sus hábitos cotidianos por los cuidados a que debe someterse, las medicaciones que debe tomar, etc., se encuentra constantemente desubicado en los lugares que frecuenta, recibe miradas prejuiciosas, es privado de acceso a ciertas actividades, es dejado de lado, es maltratado –a veces con violencia simbólica. El “sidoso” adquiere el rol de marginado, excluido, diferente.

Mientras la desviación primaria es meramente sintomática, la secundaria involu-

cra toda una reorganización simbólica en cuanto a las actitudes que despierta y la trastocación de roles que implica. Hay una organización subjetiva de las diferencias, que incluso vehiculizan designaciones de status. La atribución de desviación secundaria tendría lugar como consecuencia de ciertas reacciones sociales frente a una desviación que en principio podría ser primaria. Una condición que despierta el rechazo de algunos hace que “castiguen” al enfermo estigmatizándolo, anclándolo a una imagen generalmente peyorativa. El enfermo queda “marcado” y toma un status nuevo: el enfermo de VIH es el desviado. Este proceso de construcción de identidades se da en forma bilateral: todo el entorno organizado alrededor del estigma –enfermedad– coopera para que el enfermo mismo se considere así y éste también reacciona frente al trato diferencial. En esta bilateralidad intervienen además las instituciones, realizando una valorización de las conductas y construyendo definiciones y reglas para encauzar la desviación.

Para resumir, lo que define la enfermedad y su carácter desviado es la respuesta social frente a ciertas características de una persona, es la atribución de este rótulo por otros individuos significativos e incluso uno mismo. Lo social es anterior a la desviación, es su condicionante.

LA LEGITIMIDAD DE LAS DESVIACIONES

La distinción entre desviaciones tiene que ver con la legitimidad de la enfermedad. Al igual que Parsons, Friedson^{3,5} desarrolla la importancia de la responsabilidad en la valoración de la desviación pero agrega la gravedad como eje de clasificación. Entonces los componentes fundamentales para ver si se acepta al enfermo como enfermo y normal a la vez o como enfermo y desviado son dos: la responsabilidad que se atribuye al enfermo de su enfermedad y su gravedad. Si se establece que el enfermo es responsable de su situación, la enfermedad pierde legitimidad y el enfermo resulta un criminal –desviación secundaria, nuevo rol. Si no hay responsabilidad, es simplemente, un enfermo –desviación primaria, mismo rol– y esto es legítimo. En el caso de las enfermedades agudas como paperas, vari-

cela o gastritis –por ejemplo– se asume que el enfermo no desea la enfermedad y que ésta no es grave; entonces se acepta la excepción del estado de normalidad, siempre en la medida en que sea temporal. En las enfermedades crónicas se supone que es imposible la cura y entonces la legitimidad de la enfermedad es incondicional, absoluta e inamovible. A estos enfermos (los que padecen cáncer, diabetes, etc.) se los “perdona”. En los casos de enfermedades estigmatizadas, como por ejemplo el VIH, la sífilis o la lepra, la gravedad es mucho mayor que en otras enfermedades y la legitimidad no sólo no es condicional sino que puede llegar a ser negada totalmente. Al presumirse que el enfermo es responsable de su condición, se lo distingue con el estigma, que implica deficiencia moral. El caso de las enfermedades venéreas es ejemplificador: el enfermo se considera “culpable” de su estado y éste es muy grave, de ahí deviene la condena. Ahí se manifiesta la acción moralizadora de la medicina y de la sociedad. La medicina es quien primero indica el diagnóstico y así inicia el proceso de estigmatización. Pero la designación de enfermedad se realiza siempre de acuerdo con criterios preestablecidos culturalmente, la medicina es un producto de la cultura y como tal opera con prácticas construidas desde la sociedad.

LA ENFERMEDAD TRADUCE LA RELACIÓN DEL SUJETO CON EL PROPIO CUERPO

Luc Boltansky⁹ ilumina otro costado interesante de este proceso de construcción de la enfermedad. Se trata de un planteo que gira alrededor de las distintas percepciones de la enfermedad y su conexión con un uso particular de los servicios médicos por los individuos. El concepto central es la cultura somática y representa una forma particular de las personas de conectarse con las propias sensaciones corporales, de escuchar al propio cuerpo. En este sentido, el cuerpo constituye un recipiente de significados y simbolizaciones construidas en correlación con un medio cultural y una estructura económico-social que lo contiene, adquiriendo así una multiplicidad de formas. La manera en que cada individuo entra en diálogo con el mundo de la salud y la

enfermedad está condicionada por la cultura somática que presente y ésta tiene íntima relación con el uso social del cuerpo en la vida cotidiana. Las experiencias en sociedad quedan “impregnadas” en el cuerpo, moldeándolo y todo esto se traduce luego en deseos, gustos, miedos, prohibiciones, prejuicios. En este proceso entra en juego la posición de la persona en la estructura social. La idea de enfermedad puede no existir en ciertos individuos y estar muy presente en otros. Por ejemplo, en el caso de los trabajadores manuales de los estratos sociales bajos, que ponen –literalmente– el cuerpo en su labor diaria, el papel que juega éste para ellos es central en su vida. En la medida en que el cuerpo siga siendo funcional a las tareas que debe cumplir no se percibirá el mal como una urgencia que demande asistencia de un profesional, entonces la enfermedad aparecerá recién cuando inhabilite al enfermo en sus tareas y como algo repentino, accidental y seguramente ya avanzado. En otros casos en que el trabajo que se realice sea, por ejemplo, intelectual, más característico de las clases medias o altas, al tratarse de otra cultura somática, cambia la concepción de la enfermedad: en cuanto se perciba malestar se acudirá al especialista. La capacidad del individuo para reconocer sensaciones propias y ligarlas con el estado de enfermedad es lo que Boltansky denomina capacidad médica y es un hecho que se aprende en la vida social misma. Se vincula a pautas culturales, a distintas prácticas de culto de la belleza del cuerpo, formas de alimentación, uso del tiempo ocioso, etc.

Lógicamente, este es un circuito que se reproduce por sí mismo, los enfermos que consumen pocos servicios médicos “descuidan” su estado y las intervenciones no logran optimizarse, consecuentemente, la confianza en la asistencia profesional se debilita progresivamente. El reconocimiento de la enfermedad como proceso que puede advertirse en sus inicios, aumenta las probabilidades de una intervención médica exitosa y estimula en el enfermo su capacidad y consumo médicos.

Esta visión, que vincula la simbología de la enfermedad con la clase social del individuo afectado, plantea una ruptura interesante con los planteos anteriores: si bien la enfermedad se presenta también como algo perci-

bido y construido socialmente, la idea de enfermedad no es omnipresente en todo individuo de la sociedad.

OTROS FACTORES CONDICIONANTES

Este trabajo se centra en el carácter social del proceso de construcción de las enfermedades en el plano subjetivo. Adicionalmente, debe tenerse en cuenta que hay una serie de condicionantes de carácter político y económico que influyen en este proceso. Uno de ellos es la influencia de los intereses de organismos, instituciones y empresas en la medicalización creciente de la anormalidad. Conrad⁴ remite al complejo médico-tecnológico –donde la industria farmacéutica ocupa un rol central– una gran responsabilidad por el control de las enfermedades. A través de los medios masivos de comunicación se transmite un discurso que nombra enfermedades de todo tipo, imponiendo la urgencia de asistir a la cura y estimulando a la persona a consumir lo necesario para ello. De esta manera queda instalado el sustrato para la promoción de la venta de medicamentos y otros productos de laboratorio. Regidas por la lógica empresarial de la ganancia, las empresas se disputan la primacía en un encarnizado juego de poder.

Otro factor importante a tener en cuenta en este análisis es el impacto de las condiciones materiales y ecológicas en las que viven los individuos y grupos en los distintos momentos de la historia. El crecimiento de la pobreza y la marginalidad de los últimos años en la Argentina, traducido en escasez de recursos y medios ambientes insalubres, con perpetuación de espacios hostiles para la reproducción cultural, constituye un factor importantísimo de influencia sobre la salud y la enfermedad de la población.

PALABRAS FINALES

Se ha intentado brindar una descripción de las formas en que se cristaliza la construcción social de la enfermedad desde algunas perspectivas sociológicas. El tema resulta de importancia, ya que no en todas las épocas de la historia las enfermedades –y por consiguiente la enfermedad como conceptualización– se han interpretado y simbolizado de la misma manera. La particularidad de cada relación médico-pacien-

te-otras personas significativas dentro de la cual se da la construcción social de la enfermedad se produce en un tiempo y un espacio determinados y tiene efectos positivos en la construcción de la realidad. En este marco, la medicina como producto de la cultura, si quiere brindar una respuesta adecuada a las necesidades de salud de la sociedad será mucho más eficaz si lo hiciera en forma consonante con la forma en que los individuos interpretan la enfermedad y de acuerdo con el mundo imaginario que construyen a su alrededor en su condición de enfermos.

No debemos dejar de tener una noción lo más integrada posible de esta realidad que constituye el proceso de salud/enfermedad, ya que uno de los desafíos más grandes que tiene cualquier profesional vinculado al trato con los seres humanos es considerar al otro, no como objeto de conocimiento sino esencialmente como sujeto, como un semejante.

BIBLIOGRAFÍA

1. Berger P, Luckman T. La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu, 1994: 23-25.
2. Turner B. El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en Teoría Social. México: Fondo de Cultura Económica, 1989: 247-253.
3. Parsons T. Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna. El sistema social. Revista de Occidente. (Madrid) 1976: 431-441; 473-476.
4. Conrad P. Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. En: Ingleby, D. (comp.): Psiquiatría crítica. La política de la salud mental. Barcelona: Crítica, 1982: 129-154
5. Friedson E. La profesión médica. Antropología Médica. Barcelona: Ediciones Península, 1978: 209-286.
6. Foucault M. Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión. México: Siglo XXI editores, 2000: 186-189.
7. Foucault M. Historia de la locura en la Época Clásica. México: Fondo de Cultura Económica (Breviarios).1998: 174-210. [Tomo I Primera parte].
8. Murillo S. El discurso de Foucault. Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno. Buenos Aires: Oficina de Publicaciones del CBC, 1996: 161-163.
9. Boltanski L. Los usos sociales del cuerpo. Buenos Aires: Periferia, 1975: 11-95.