

# EL VIDEO DOCUMENTAL *APRENDIENDO A CUIDAR(SE)*. DE LAS EXPERIENCIAS DE VIVIR CON DIABETES A UN POSIBLE RECURSO DE APRENDIZAJE SITUADO PARA PROFESIONALES DE LA SALUD.

---

*DOSSIER*

*ANA DOMINGUEZ MON - anadominguezmon@gmail.com*

*PATRICIA K. SCHWARZ - pknschwarz@yahoo.com.ar*

*Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.*

*FABIÁN FATTORE - fabianfattore@yahoo.com.ar*

*MARCELO BURD - burdmarcelo@yahoo.com.ar*

*Taller de Expresión II, Cátedra Bailo, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.*

FECHA DE RECEPCIÓN: 29-06-15  
 FECHA DE ACEPTACIÓN: 20-07-15

## *Resumen*

El video *Aprendiendo a cuidar(se)* ha sido elaborado para la formación de trabajadores de la salud acerca de los cuidados que cotidianamente realizan las personas que viven con diabetes (PVDBT). Es el resultado de un trabajo de colaborativo e interdisciplinario entre investigadoras (UBACyT20020130100636BA) y documentalistas con un grupo de personas de centro de atención primaria de Salud (CAPS) de José León Suárez (San Martín). Tres integrantes, devenidxs en personajes del film, han sido acompañadas en actividades significativas para el cuidado de su salud. Los relatos acompañan y vertebran el desarrollo del audiovisual a partir de cómo las PVDBT desearon ser reconocidas. La tesis sustentada es que el registro fílmico de la experiencia individual y grupal de cuidados (hacia otros y del auto-cuidado) puede emplearse como herramienta de formación profesional. La experiencia cotidiana de cuidados contiene prácticas no siempre reconocibles en la relación médico-paciente y que son significativas para las personas afectadas. Este documental brinda elementos para el *aprendizaje situado* acerca de la *experiencia* de quienes viven con diabetes en la relación con sus pares y con lxs profesionales tratantes, aportando una mirada compleja sobre los cuidados.

Palabras claves: Cuidados de la salud – Red de diabéticos – Aprendizaje situado - Experiencias

### *Abstract*

The video Learning to take care of others (to take care of oneself) has been done to train care givers in the care strategies deployed everyday by people living with diabetes (PLD). It is the outcome of a collaborative and interdisciplinary work between researchers (UBACyT20020130100636B), documentarians and people living with diabetes. In a Primary Health Care Center (CAPS) in José León Suárez (San Martín), a group of PLD has been recorded in their significant everyday activities dealing with their own Health care. Three stories have been composed in an audiovisual based on how PLD want to be recognized. The thesis supports that the visual recording of every day individual and group care experiences can be used as a tool for the training care givers. The dairy health care experience has practices rarely acknowledged in medical-patient relationship and which are very significant for affected people. This video provides elements for a situated learning based on patient experiences.

Keywords: Health care - Diabetes network - Situated learning – Experience

### *Introducción*

La Diabetes *Mellitus* (DM) o Diabetes tipo 2, es una afección que se asocia con el sobrepeso, la obesidad y con estilos de vida sedentarios, con escaso gasto de energía y por ende con menor consumo de glucemia. Se la denomina también síndrome por constituir un conjunto heterogéneo de patologías metabólicas cuya particularidad es la presencia de glucemia en sangre, resultado de un problema en la secreción de insulina por parte del páncreas. Existe una diferenciación entre las personas que enfermaron jóvenes, con síntomas precisos de la diabetes tipo 1 y los que llegados a la edad adulta mayor (transcurridos los 50 años) que desarrollan diabetes tipo 2. Por un lado, existen complicaciones en estadios avanzados como las retinopatías —su consecuencia puede ser la ceguera—, la insuficiencia renal o la enfermedad renal crónica —en este estadio puede requerir diálisis—, entre otras. Por otro lado, las neuropatías muchas veces son el producto de afecciones en el cuidado del pie diabético, ocasionando infecciones cuyo riesgo puede ser la amputación del miembro afectado. Estas complicaciones son usualmente mencionadas con temor por toda persona que vive con diabetes.

Dado que es una enfermedad incurable, hasta no hace mucho tiempo se la consideraba como una afección crónica. Si bien esta denominación no ha sido abandonada, en el campo

de la diabetología y desde miradas más comprensivas se la caracteriza como “enfermedad de larga duración”. ¿En qué radica la diferencia? En que usualmente la “enfermedad crónica” alude a lo irreversible, a la invalidez permanente, en tanto que la “enfermedad de larga duración” remite a una afección que, por el momento, no tiene cura. Esto dejaría abierta la posibilidad de una eventual cura o remisión, a partir de los avances que pueda producir el conocimiento científico en el futuro. Esta distinción no es menor, puesto que la “cronicidad” identifica a las personas con una enfermedad detenida en el tiempo, que no finaliza nunca. En realidad algunos trabajos revelan, como en el caso de la hipertensión que, al verla controlada, se consideran “sanos” (Silva, F. M. da, et al., 2013). Al ser considerada como de larga duración (usualmente mencionada como sinónimo en muchos diccionarios especializados), esta denominación abre la posibilidad de una mirada esperanzadora frente a los avances del conocimiento científico. Por ahora es una enfermedad incurable.

Nuestro trabajo de investigación se propuso mirar la vida cotidiana de personas que viven con una particular y compleja afección como es la diabetes tipo 2. Ya sabíamos por la bibliografía disponible en las investigaciones cualitativas (Mendes Diz, 2012) que existen momentos dramáticos como es el diagnóstico (Good, 2003), y luego procesos de reconocimiento y acomodamiento a una realidad a veces hostil pero que no siempre es el eje de la vida de las personas afectadas (Domínguez Mon, 2007, 2015). Durante la primera etapa de nuestro trabajo de campo desde 2012 hasta 2014 indagamos en redes virtuales (Dominguez Mon et al., 2014 y Schwarz, 2014) y luego profundizamos en el análisis de las redes cara a cara, y nos detuvimos en la descripción y el análisis de personas con diabetes reunidas en instituciones de salud (Domínguez Mon, 2015).

Supimos de la existencia de un grupo llamado “Los Dulces de la Esperanza”, creado el 21 de agosto de 2001 en un centro de atención primaria de la salud (CAPS), ubicado en el barrio Esperanza de José León Suárez, partido de San Martín, provincia de Buenos Aires. La particularidad de este conjunto de personas es que comenzó funcionando como grupo de pacientes dentro de los principios de la psicoeducación (Peresin, 2011), esto es, que se apoyaron en la educación para el cambios de hábitos de vida, focalizándose en el tratamiento y el control de las glucemias. Estas son las pautas que rigen la “educación para la salud” cuyos cimientos están constituidos por los cuatro pilares de la educación

diabetológica: autocontrol periódico de la salud, tratamiento, alimentación variada y actividad física regular. Estos objetivos han sido y aún continúan siendo intereses del grupo desde que comenzaron a funcionar bajo esta dinámica de trabajo. Tal vez por influencia de la crisis económico social de 2001 que sufrió la Argentina, fueron desplegando dinámicas con fuerte impronta asamblearia, algo que ya venía desarrollándose en la dirección del CAPS desde 1995. Esta modalidad institucional produjo cambios en la gestión: reuniones periódicas del conjunto de los integrantes del centro de salud (personal de salud y pacientes) en las que se discutían e identificaban los problemas institucionales e incluso se proponían a las autoridades municipales ternas de nombres con posibles jefes o jefas del CAPS. Esta dinámica asamblearia favoreció el ejercicio de los derechos de todas las personas involucradas en la gestión cotidiana de los cuidados de la salud (profesionales de planta, profesionales residentes o concurrentes, becarios y personal administrativo). Esta modalidad de trabajo generó prestigio y gran visibilidad del CAPS en el barrio en el que está ubicado, caracterizado por una población de sectores medios y bajos, con alta conflictividad social y problemas derivados del tráfico y el consumo problemático de sustancias.

Actualmente Los Dulces de la Esperanza son un símbolo de organización en el partido de San Martín. Tal es su prestigio que quien ha sido el coordinador del grupo durante los últimos trece años y se ha desempeñado siete años como director del CAPS, actualmente es funcionario a cargo de la Coordinación de Enfermedades No Transmisibles en el municipio. Si bien el grupo no ha abandonado las prácticas regulares de todos los conjuntos de pares<sup>1</sup> diabéticos, como charlas para modificar comportamientos alimentarios “no saludables” y para incentivar actividades físicas, así como el énfasis puesto en la responsabilidad individual de cada paciente para el control de su salud, en nuestros registros observacionales hemos descubierto algunas prácticas diferenciales. Nos llamaron la atención y nos permitieron relativizar una mirada centrada en el “padecimiento” de vivir con una enfermedad de por vida. Las actividades grupales y las entrevistas individuales nos revelaron a un grupo de 30 personas que demostraban capacidad de obrar y transformar

---

<sup>1</sup> La diferencia entre un grupo de pares y uno de autoayuda es que en el primer caso la actividad promueve la ayuda mutua pero realiza un movimiento que hemos considerado centrífugo: se abren a la arena política por fuerzas que van desde las necesidades grupales cuanto el reconocimiento de disputas locales y hasta provinciales por recursos humanos como materiales.

sus vidas justamente a propósito de que la diabetes, como problemática, los había reunido. Sin embargo, este grupo fue generando acciones más complejas que las propuestas desde los manuales diabetológicos, generando *lógicas de cuidado* (Mol, 2007) que exceden los principios del *auto-cuidado* (en el cuidado como una elección libre y consciente de los individuos). Nos preguntamos ¿qué características tiene esta *lógica de cuidados* que han logrado desarrollar Los Dulces de la Esperanza? Por otro lado, esta perspectiva de los cuidados nos ubica frente a la enfermedad no como un estado o condición sino como un *proceso* en el que la salud, la enfermedad, el tratamiento y los cuidados son partes o momentos que se viven en simultaneidad y contigüidad, cuya ocurrencia conforma una concatenación de sensaciones y emociones que no son excluyentes. Nos interesó indagar en algunos aspectos que *Los Dulces* referían tanto en las reuniones como en las entrevistas individuales y que, estimamos, escapaban de las miradas profesionales centradas en la enfermedad. Nuestras observaciones nos permitieron reconocer *puntos de vista* de las y los integrantes en los momentos en que los fenómenos se producían: las clases de cocina “saludable”, las caminatas previas a las reuniones semanales, las tomas de glucemia al comenzar cada encuentro grupal. Así fuimos reconociendo tanto fenómenos rutinarios como actividades extraordinarias que nos permitieron dar cuenta de prácticas recursivas de acción grupal enmarcadas en una peculiar dinámica institucional organizada como tal desde 2001.

Desde 2013 comenzamos a trabajar con *Los Dulces* observando reuniones semanales, visitas a otros centros para colaborar en la formación de otros grupos, actividades de la red de centros de atención primaria de la salud de diabetes de San Martín y charlas en jornadas a residentes médicos, en instituciones de salud, en congresos, etc. Hemos realizado entrevistas individuales y grupales y produjimos trabajos que nos permitieron afirmar algo que ya figuraba en la literatura sobre redes (Dabas y Perone, 2006; Sluski, 2002): las personas con enfermedades organizadas en red suelen desarrollar prácticas protectoras para su salud. En el caso concreto de las personas mayores, como son Los Dulces...<sup>2</sup>, con enfermedades como la diabetes Mellitus, las actividades recreativas o las reuniones festivas

---

2 De 2012 a 2013 hemos trabajado en San Carlos de Bariloche con un grupo de diabéticas/os llamado UNELEN (los que van adelante en lengua mapuche), que funciona en el centro de salud de San Francisco en el barrio de Ñireco coordinado por un médico generalista del hospital regional. Durante ese año hemos además observado otros grupos, como el que está coordinado por una médica de un hospital privado de la zona. En todos los casos las reuniones estaban orientadas a compartir alimentos, no siempre acordes con las prescripciones médicas para diabéticos.

estimulan, según sus miembros, formas de solidaridad entre sus miembros. De los aproximadamente 30 participantes estables, 1 de cada 3 son varones, y entre las mujeres, 3 mujeres realizan tareas de promoción de la salud<sup>3</sup> en sus barrios.

El material acumulado, sobre todo en registros observacionales, nos había permitido indagar en las lógicas de cuidado dentro de ciertos límites que las y los integrantes de *Los Dulces* nos mostraban como prácticas *razonables* (Bourdieu, 2007) y no tanto como principios de acción racional. Nos referimos a lógicas cuyos límites también son propuestos por las condiciones de vida y de trabajo de los integrantes del grupo. Del mismo modo estimularon formas de agencia (obrar), a través de la cual ellos mismos deseaban ser reconocidos: como “enfermos saludables”.

Decidimos realizar un documental que diera cuenta de estas experiencias que conformaban saberes surgidos de grandes dolores (el tomar conocimiento de una enfermedad incurable) y que a su vez les habían abierto la posibilidad de “salir” de su sufrimiento para construir acciones grupales hasta conformar acciones colectivas por fuera de los muros del CAPS (Chardon, 2008). Esto se hizo reconocible al producirse la visibilidad pública de sus actos: demandas a funcionarios de la secretaría de salud municipal, a intendentes o a grupos de pares organizados en otras provincias. Cuando observamos su presencia en los Congresos de Medicina General, verificamos que su participación se produjo siempre en horarios simultáneos a las actividades científicas, o que sus actividades sólo eran presenciadas por los profesionales con mayor “sensibilidad” social. Hace años, en Congresos sobre Infecciones Sexualmente Transmisibles (2001) como en reuniones de la Fundación Huésped (2007), las sesiones destinadas a las personas afectadas se organizaban de manera similar: en forma simultánea a las actividades “científicas”. De esa forma, los pacientes escuchan las experiencias de otros enfermos, y los médicos especialistas se actualizan sobre las últimas terapéuticas en horario simultáneo a las sesiones de las personas afectadas directa o indirectamente por el VIH-sida. Esto es, los Congresos obedecen a una convivencialidad de dos poblaciones que jamás coinciden en las mismas mesas. Reunidos en un mismo evento pero separados por horarios a los que se asignaban diferencial relevancia en los temas: por un lado lo “técnico/científico” y por otro “lo social”.

---

3 Promotora o promotor de salud es una persona que ha recibido una capacitación para detectar y asistir a personas dentro de un barrio determinado. Puede estar a sueldo del Municipio o hacerlo en forma voluntaria. Entre Los Dulces hay dos promotoras una que recibe sueldo del municipio y otra voluntaria, ambas son adultas mayores de 50.

Pensamos entonces que esto obedece a la forma en que cierto pensamiento médico organiza el conocimiento en términos dicotómicos y opuestos: por un lado el saber técnico/científico y por otro el saber social o desde las ciencias sociales, dentro de las cuales se estudia el proceso salud/enfermedad/atención y cuidados, recuperando las experiencias de la vida de la gente, aunque no de la ciencia.

### ***Historia de cómo se logra el documental a partir de una tarea interdisciplinaria: recuperando experiencias y saberes.***

Es así que surge en nuestro equipo interdisciplinario conformado por científicos sociales como profesionales de la salud (médicos generalistas y psicólogos), la necesidad de producir un material que visibilizara aspectos de la vida de los diabéticos que quedan usualmente fuera de la mirada de lxs profesionales de la salud, particularmente de la mirada médica.

Convocamos a un equipo de documentalistas para trabajar conjuntamente. Buscamos producir un material que reflejara aspectos significativos para *Los Dulces...* acerca de cómo deseaban ser reconocidos en un registro fílmico y que sirviera tanto a otros grupos de pares como a lxs profesionales que desearan formarse en los cuidados destinados a personas que viven con diabetes.

Revisado el material escrito hasta ese momento en el equipo (Domínguez Mon, 2011, 2015, Domínguez Mon et al. 2014, Schwarz, 2012, 2014), decidimos reflejar tres historias significativas para el grupo de pares. Armamos un proyecto que contemplara los cuatro pilares del cuidado diabetológico a saber: medicación (autocontrol diario), alimentación, actividades físicas y visita médica, a partir de la forma en que tres miembros del grupo, devenidos en personajes de esta historia (*Aprendiendo a cuidar(se)* pudieran mostrar(se) frente a la cámara y dar cuenta de cómo llevan adelante estas prácticas diarias. Enviamos la propuesta al grupo y ellos determinaron quiénes podrían representarlos en el video. El equipo de filmación (documentalistas e investigadoras) propuso que el coordinador, por las características personales y la trayectoria institucional, debería formar parte del film. Consultados *Los Dulces* hubo un acuerdo general: Sebastián, el coordinador del grupo debería formar parte del video. Luego seleccionaron un varón y una mujer, quienes



completarían el resto de los protagonistas del film. Por razones técnicas, los documentalistas (Marcelo Burd y Fabián Fattore) nos pidieron restringir un relato tan breve (29 minutos) a solo tres personajes. El grupo se abocó a seleccionar a los otros dos integrantes por las razones que desarrollaremos a continuación. Luego los documentalistas produjeron sus razones en relación a por qué el documental es una forma de expresión ética de los registros de vidas actuadas. El contenido de este video documental respeta las perspectivas por las que tres de los integrantes de *Los Dulces* deseaban ser reconocidos. De todos modos, dado que este experimento audiovisual debería ser congruente con la labora etnográfica<sup>4</sup> que veníamos realizando, debería además expresar miradas individuales y colectivas de cómo *Los Dulces* deseaban ser reconocidos.

### *Video de Los Dulces...: ¿A quién o quiénes está dirigido? ¿Cómo trabajar interdisciplinariamente?*

Como punto de partida, la elaboración del documental —tanto el proceso de registro como su forma narrativa final— debía considerar una serie de receptores específicos. Al tener como destinatarios centrales a profesionales del área de la Salud, el material audiovisual debía dar cuenta de aquellas instancias mencionadas en la consulta médica, sobre todo en las recomendaciones, pero fuera de la mirada de lxs profesionales de la salud porque forma parte de la cotidianidad de sus pacientes. Asimismo, tenía que considerar al grupo mismo como potencial espectador, de manera que el material contribuyera a la reflexión sobre las vivencias y actividades pensada desde el propio bienestar. Por otra parte, los resultados del documental debían cumplir con las expectativas y recorridos conceptuales del equipo de investigación como son el enfoque y el método etnográfico: la necesidad de respetar tiempos y lugares de las personas fue eje central del trabajo realizado. Ellos eligieron dónde y cómo deseaban ser reconocidos y expresarse en sus actividades cotidianas: el jardín y la cocina para Mari; el movimiento en la casa y en la calle para Teo; la preparación del almuerzo y la práctica de tenis para Sebastián.

---

<sup>4</sup> Por tal entendemos el registro observacional sistemático de las actividades grupales e individuales que lxs integrantes de *Los Dulces* nos permitieran acceder a observar y entrevistar. Del registro se reconocieron miradas o puntos de vista sobre las actividades observadas. Éstas no fueron registradas a través del audiovisual sino transcritas como documentos. Estos documentos fueron cuidadosamente leídos por los integrantes del grupo, de forma tal de aportar desde la disciplina de formación de cada uno a fin de generar ideas para el proyecto del documental.



Desde el proyecto inicial los documentalistas tuvieron presente la posibilidad de aprender de las experiencias de trabajo, tanto del grupo de investigación como del colectivo *Los Dulces*, procurando incorporar en el video el proceso de aprendizaje que los propios documentalistas fueron generando al leer los materiales del equipo de investigación y al observar los ámbitos en que los personajes, ya seleccionados, deseaban ser filmados. Esto generó la necesidad de adaptar las entrevistas a los requerimientos de filmación para lograr mayor fluidez en la expresividad.

Durante los intercambios entre investigadoras, documentalistas y el grupo de *Los Dulces* en el CAPS 10, los responsables de la filmación explicaron las características generales del trabajo documental que queríamos desarrollar. Estos encuentros permitieron que el equipo de filmación se familiarizase con cuestiones centrales de la enfermedad para este grupo en particular. Fue necesario que estos últimos establecieran una relación de confianza con *Los Dulces* como instancia fundamental para llevar a cabo la etapa de filmación.

### ***Un film pensado para la formación de recursos humanos en salud***

Este era todo un desafío. Habíamos revisado los trabajos de Branda (2001; 2009) de *aprendizaje basado en problemas*, pero esta forma de trabajo sólo contemplaban simulaciones. Es decir, no estaban basados en situaciones reales. Por otro lado estaban los trabajos de Leave y Wenger (1991) el *aprendizaje situado* que remite a un conocimiento que se produce dentro de una *comunidad de prácticas* (Wenger, 1998) y para cuyos miembros adquiere un significado práctico particular. En este sentido, dar a conocer las formas aprendidas, a veces en un consultorio médico, pero reelaboradas en la vida cotidiana por estos tres personajes nos ha permitido reconocer desde ellos mismos, las posibilidades y los límites de vivir con diabetes según sean las condiciones de vida en las que se encuentran. En un sentido complementario está el desarrollo conceptual de Brigitte Jordan (1997) acerca del *conocimiento autorizado* (*authoritative knowledge*), como ese conocimiento surgido del hacer práctico. Así como el *aprendizaje situado* es histórico y cultural, el *conocimiento autorizado* nos remite a una forma de aprendizaje práctico generado por las personas pertenecientes a comunidades dadas en contextos cotidianos. El

desafío ha sido encontrar ese puente entre el trabajo de campo etnográfico, la mirada documental y su posible aplicación práctica en un material útil para reconocer el valor de las experiencias humanas en el aprendizaje de la medicina, esta vez no en problemas ficticios o simulados (Branda, 2001), sino en situaciones concretas de la vida diaria (Leavey y Wenger, 1991).

Para dar respuesta a este desafío, en el video documental confluyen como proceso las percepciones de las/los investigadores, de las personas que viven con diabetes y de las/los profesionales de la salud. Por ello, lo sensible no puede definirse ya como efecto inmediato de un estímulo exterior sino como proceso de integración.

### ***El registro de la observación y la narración de prácticas cotidianas de vida***

En principio, el equipo de investigación consideraba que para la audiencia destinataria (profesionales de la salud directamente vinculados con los pacientes diabéticos) era fundamental mostrar en qué medida la diabetes está presente en el quehacer diario. Visibilizar algunas situaciones y acciones cotidianas de las personas con diabetes los ubicaba como protagonistas del documental y no simplemente como pacientes. Acompañarlos desde el registro en algunos aspectos de sus vidas ampliaba el campo de representaciones posibles y requirió flexibilidad de parte del equipo de filmación para acompañarlos en diversos momentos.

Si bien el protagonista fue el grupo, por razones de economía narrativa debimos acotar el número de personajes. *Los Dulces* consensuaron y eligieron tres protagonistas:

- Mari, una mujer adulta de más de sesenta años, procedente de Catamarca que vive sola en una casa a dos cuadras del centro y que participa activamente del grupo desde 2005
- Teo, supera los sesenta y cinco, es ciego a causa de la diabetes, vive solo y es un referente en el grupo en temas ligados a los derechos de los pacientes y las obras sociales.
- Sebastián, tiene actualmente 38 años y es diabético desde los 21. Es psicólogo y coordinador de *Los Dulces*. No es vecino del centro, vive con su esposa e hija que no son diabéticas.

Para abordar lo cotidiano se decidió desarrollar la narración bajo la forma de *registro observacional* (Ortega, 2005): con la intervención mínima del equipo de rodaje en las situaciones que realizan los protagonistas, acompañando las diferentes acciones que puedan tener lugar en un espacio y tiempos determinados. Esta modalidad de representación (Nichols, 1997) advierte sobre algunos rasgos de la vida diaria y del entorno de las personas, así como otras posibles lecturas acerca de lo que es vivir con la enfermedad.

Luego de la elección de los protagonistas y del criterio de registro, se planificó la producción del documental. En principio, se estableció una jornada de grabación para cada participante. Esto permitía observar las rutinas en sus hogares: desayunos, comidas, actividades personales y prácticas relacionadas con los cuidados que demanda la DBT: resultaba necesario registrar distintas comidas, como los desayunos y almuerzos.

Se amplió el campo de registro hacia otras actividades no previstas: un partido de tenis en el caso de Sebastián; una visita de control de Teo con su médica diabetóloga, y el registro de la utilización del *pen*<sup>5</sup> para la administración de insulina.

Además de los registros focalizados en los protagonistas se planificaron jornadas de grabación para las reuniones del grupo: un taller de “cocina saludable”, caminatas matinales grupales y actividades como, por ejemplo, la organización del viaje a un congreso médico, así como la celebración del aniversario del grupo (nacido en agosto de 2001). Estos registros permitieron el acercamiento a la dinámica grupal, elemento constitutivo de la calidad de vida de *Los Dulces*.

### ***El documental de la vida cotidiana y la ética como forma de trabajo***

*Un travelling es una cuestión moral. Jean Luc Godard.*

El cine, en tanto dispositivo, requiere del manejo de tres variables: espacio, tiempo, azar (Aumont, 2010). Más tarde Jean Luc Godard entendió que la ubicación de la cámara, sus movimientos, cuando filmar y cuando dejar de hacerlo, implicaban una actitud ética frente a lo que sucedía delante del objetivo.

---

5 Dispositivo para inyectar insulina con formato de lapicera.

El documental debe respetar la propia intimidad e integridad de las personas con quienes trabaja. No se trata exclusivamente de registrar los hechos tal cual suceden sino de que la mirada del documentalista dé cuenta de una serie de relaciones personales y sociales y, en el caso del cine con vocación social, de una trama claramente asimétrica.

Muchas veces el dispositivo cine potencia esta relación asimétrica; el que lleva la cámara ocupa un lugar preponderante en esa trama (Soler, 1998). El cine documental, sobre todo a partir de su período moderno, intenta suavizar esa situación, volverla consciente y neutralizar sus efectos; aunque sea en parte. Formas como la auto-representación, favorecidas por dispositivos pequeños y de fácil manejo, exploran la posibilidad de un cine sin cineastas.

Se buscó claramente proteger ciertos aspectos de la vida íntima de las personas con quienes trabajamos. Si bien utilizamos la modalidad de interacción, en su forma entrevista (Nichols, 1997), surgieron situaciones de extrema emoción y vulnerabilidad de los protagonistas que decidimos no debían formar parte de la versión final del documental. Entendemos que esas omisiones dan cuenta de otra dimensión del concepto cuidado.

La edición o el montaje, como último paso de la escritura del texto fílmico, nos permite obturar aquellos fragmentos que por el pacto ético el documentalista debe respetar. Los silencios, los fundidos a negro, en tanto marcas de la enunciación (Bordwell y Thompson, 1993) permiten que el espectador complete el sentido allí donde la película calla. Nosotros decidimos usarlos en distintos momentos del trabajo.

En este punto volvemos al cine como dispositivo y construcción de una mirada. Lejos está el documental que simplemente representa la realidad. El trabajo de puesta en escena, de corte y selección de tomas, sobre los silencios, sobre el tiempo y el espacio, está en función de una mirada sobre la que el cine trabaja y construye sentido al mismo tiempo y lo realiza con cuidado.

### ***Reconocer la teoría en la sinopsis del film***

Por sus características distintivas, el video documental remite a una concepción integral de la experiencia. La vida de las personas y el video como herramienta conforman una totalidad compleja. Abordamos este proceso retomando algunos de los aportes de la

Fenomenología Existencial de Maurice Merleau Ponty (1975), que propone que la experiencia está en mutua imbricación con el entorno en que se realiza. Se trata de un *continuum* entre sujeto y objeto, no una dicotomía ni antítesis. La experiencia es el acceso/realización al/del conocimiento y lenguaje. Esta mirada estuvo en directa relación con la forma en que se estructuró el film, cuya duración es 29 minutos 45 segundos. Está pensado para ser incorporado en un proceso de aprendizaje en el que los espectadores puedan sentirse por un momento observadores y participantes de la acción.

Se inicia con las imágenes de un taller de “cocina saludable” coordinado por la nutricionista. En *off* comienza el relato del coordinador del grupo, diabético tipo 1 y que hace diez años es psicólogo de la institución. Se reconocen seis temas a través de los cuales se articula el argumento y que recorren todo el relato. Primero, el valor del grupo para los tres protagonistas del video: “2001. Comenzamos a reunirnos con las típicas charlas para diabéticos...” Sintetiza en pocos segundos el comienzo de cómo surge y los cambios operados por el grupo, mención constante de cada uno de los personajes.

Durante los dos primeros minutos de filmación cada protagonista escoge y resalta lo que significó y significa el grupo para ellos. Mari expresa “Yo me siento reconfortada y útil”, Sebastián “Lo que se logró: luchar por los derechos de la gente de manera colectiva” y Teo “Yo soy parte del grupo, no soy yo”. Sebastián cierra este bloque de 1 minuto 30 segundos remarcando otra dimensión destacable de este tipo de dinámica grupal: “Otro fenómeno interesante: aprender a socializar esta experiencia. Lo hicimos en grupo” Este segmento del relato filmado finaliza con la nutricionista preguntándoles en un tramo del taller de cocina “¿Cómo podemos hacerlo con los mismos ingredientes pero de forma más sana?”.

### ***Los pilares de la diabetología y las emociones (duración en minutos, de 2:15 a 11:15)***

La relación audiovisual entre sonido e imagen, en los que se alternan momentos de silencio y de despojados efectos sonoros, se puede pensar como contrato para explicitar lo contrario a una relación natural que remita a una armonía preexistente de las percepciones entre sí (Chion, 1993). Consideramos entonces la experiencia perceptiva audiovisual en tanto sensación, la más simple de las percepciones. La experiencia sensible es un proceso

vital (como la respiración). La percepción natural se hace con todo el cuerpo simultáneamente y se abre a un mundo intersensorial: los varios registros sensoriales simultáneos nos remiten a los que es natural en el día a día y cómo el cuidado se engarza en los prescripto y no siempre estimable aunque sí aceptado, incorporándose en la vida como la experiencia más frecuente.

De ahí que hemos otorgado relevancia al tratamiento en la vida diaria en los tres personajes: la medición de la insulina, la toma de la medicación y, cuando correspondía, la mención a las colaciones. Si bien el tratamiento alude principalmente a la medición de glucemia y su posterior registro en una libreta (como es el caso de Mari), buscamos articular estas acciones con dos instancias fundamentales desde la perspectiva médica: las prácticas alimentarias y las actividades físicas.

Las escenas permiten reconocer el transcurso del tiempo (el reloj en casa de Mari, el sonido de la radio en casa de Teo y el sonido de la cocina durante la preparación del almuerzo para Sebastián) en las diferentes actividades y cómo éstas constituyen una parte importante del día a día para cada uno. Lo que no quita que todo aparezca como si fuera “natural”, y se realice “sin pensarlo”, como afirma Mari. Sin embargo, en el relato siempre está presente cómo se transforma la existencia cotidiana de cada uno de estos personajes. El film busca demostrar la integralidad de la experiencia de vivir con una afección de larga duración como es la diabetes y no solamente como una enfermedad crónica (Cyrino, 2009; Merleau Ponty, 1975). De acuerdo a lo expuesto hasta aquí se trata de un proceso de intersubjetividad en el que cada elemento tiene carácter constituido y constituyente.

Las comidas registradas han sido principalmente el desayuno y el almuerzo, que fueron presentados dentro de la rutina diaria: cómo, dónde y con quién los llevan a cabo. Usualmente refieren almorzar solos: los dos primeros porque viven solos y Sebastián porque aprovecha para pasar por su casa para comer al mediodía, momento en el que usualmente no están su esposa y su hija.

Finalmente la actividad física fue presentada en su condición de práctica eminentemente grupal para *Los Dulces*. El grupo inicia la actividad de los jueves con una caminata la hora previa al comienzo de la reunión de grupo. En la película aparece un grupo nutrido que sale a caminar, pero en las entrevistas pocos refirieron la adhesión a esta actividad en forma continua. Sin embargo Sebastián juega dos veces al tenis en la semana y sale a correr solo.

### *El diagnóstico y la aceptación de una afección incurable (duración en minutos: de 7:00 a 25:30)*

Los minutos centrales del film están dedicados a la enfermedad en toda su complejidad: la forma en que recibieron el diagnóstico de una enfermedad incurable. Los tres personajes remarcaron la relevancia de que los médicos “estén capacitados” e informen respetuosamente. Destacaron el papel de la explicación: “Cuando te diagnostican está la bajada de línea, el miedo. Te genera cierta imposición de límites. Sentís que te coarta la libertad. La información sola no alcanza...” (Sebastián). Esta pérdida de libertad está en casi todos los relatos de los demás miembros del grupo; lo que antes hacían y debieron transformar desde el momento que pudieron hacerlo, no siempre en forma inmediata y desde el diagnóstico. “No me explicó. Si hubiera sabido no habría quedado ciego...” (Teo); “Lloré, lloré, lloré, todo el día y toda la noche. Y finalmente me dije, Mari ponete las pilas.” Sin embargo, los tres refirieron con confianza que es una enfermedad que se puede controlar con alimentación adecuada y actividad física.

La relación médico-paciente aparece como nudo problemático vinculado directamente con la enfermedad. Por un lado mencionan a los médicos que se muestran sensibles por la situación personal de vida y de trabajo de sus pacientes. Por otro lado, refieren a médicos sin “ternura” (Boff, 2004), sin delicadeza frente al sufrimiento. Simultáneamente ellos mismos se reconocen simultáneamente la ambigüedad de aceptar y no simultáneamente, vivir con una enfermedad incurable. Los tres entrevistados evocan diferentes experiencias con médicos y destacan la conmoción que significó tomar conocimiento de su afección. Todos transmitieron la dificultad de entender lo que les ocurría, su perplejidad y angustia al no registrar corporalmente cambios (salvo los referidos por Sebastián al bajar abruptamente de peso y experimentar mucha sed, o Teo, cuando comenzó a experimentar los daños en la visión). La diabetes es una enfermedad silenciosa.



## ***El problema de la capacitación médica y el respeto por las decisiones (desde el minuto 19:30 al 29:45)***

“Somos enfermos saludables”, señala Teo. Es una frase que usualmente utilizan los integrantes cuando exponen la historia personal y del grupo frente a otros grupos o ante profesionales de la salud. “Enfermos porque es una enfermedad incurable”, “Saludables porque sabemos cómo mantenerla a raya” (Teo) Por eso la salud tiene que ver en cómo llevan adelante su vida cotidiana y en que los estados de ánimo tienen efectos en la calidad de vida: “La diabetes hace que tengas siempre el problema cercano, no perderlo de vista”; “Cuando estás triste, perdés ganas de cuidarte” (Sebastián); “Cuando estoy nerviosa me sube enseguida, automáticamente” (Mari).

“El grupo me sacó de un trance muy feo”. Es así que el grupo ha incidido positivamente en los tres protagonistas sobre todo para “aceptar la enfermedad”. Sebastián refiere que es difícil cuando se presenta el “padecimiento en pos de un posible estado de salud” como “alguna de las razones [por las] que la gente no se cuida o elige no cuidarse. El peso de lo subjetivo y de ser feliz”. Aparecen como paradojas del temor y el bienestar que pregonan. Sebastián afirma convencido en este tramo del video: “No se puede vivir siempre con miedo”.

Los sentimientos, las emociones, algunos pensamientos y sentidos se encarnan en las imágenes y el sonido, despojado. La dedicación y la seguridad con la que Mari cuida las plantas de su jardín: el corte de hojas secas, la reubicación de macetas y su disposición en el patio, entre otras labores, pone en acto aquello que Leonardo Boff (2004) y Seyla Benhabib (1992), desde diferentes perspectivas, nos proponen acerca del bienestar de los cuidados: la articulación de la ternura con el vigor de la programación de las acciones. Esto es responsabilidad de toda la comunidad y no solamente de un género en particular (usualmente a cargo de mujeres y niñas).

Por su parte Teo, aunque a tientas en su casa, evidencia estar allí donde se mueve cómodo: el sonido del *pen* le permite identificar claramente la cantidad de insulina que tiene que administrarse luego de haberse medido la glucemia con un glucómetro audible. El tono de voz persuade a su interlocutor/a de que hace lo correcto para “mantener a raya” la enfermedad. Su relato no está, sin embargo, desprovisto de evocaciones tristes: la angustia

que le provocó la pérdida de calificación laboral cuando lo diagnosticaron y al ir perdiendo visión. La serenidad de Sebastián forma parte de un personaje que sabe lo que hace, que confía en su *expertise* y que atravesó momentos de mucha desesperanza: “no se puede vivir con miedo”, afirma y deja al espectador librado a una suerte de tranquila incertidumbre.

El lenguaje produce la realidad (Wittgenstein, 1997 [1958]), las sensaciones y los sentimientos son parte integral de ese lenguaje, que es aprendido y se encuentra en permanente construcción. Nosotros podemos agregar que lo simbólico es una actividad pública y colectiva, a pesar de que en apariencia se ubique en el plano de lo individual. En el caso que analizamos aquí se trata de una experiencia que integra variados lenguajes articulados en este dispositivo audiovisual.

La imagen nos permite analizar dos dimensiones simultáneamente en su ontológica imbricación: cuerpos y emociones. Entendemos la emoción en tanto construcción colectiva, contextual, sensaciones que se aprenden y aprehenden en la vida social (Scribano, 2013). Los protagonistas dan cuenta de ello cuando asocian con el diagnóstico: sorpresa, tristeza, angustia, miedo, reflexión, bronca, incertidumbre, serenidad; y contención, alegría, confianza con la participación en el grupo de pares en el centro de salud.

En el lenguaje audiovisual se hace cuerpo la yuxtaposición de emociones y racionalidades de cuidados o *lógicas de cuidado* (Mol, 2008). De acuerdo con lo expresado por los protagonistas, las prácticas de cuidado sintetizan experiencias colectivas en su significación y corporización: por ejemplo las prácticas de cuidado que el grupo del centro de salud otorga a los protagonistas del film (medición de glucemia al inicio de las reuniones, brindar consejos, compartir información, otorgar respeto, entre otras) o en el caso de Sebastián, las prácticas de cuidado de su familia para con él (actitud de respeto, contención, entre otras). Pese a que desde alguna perspectiva médica el cuidado y al auto-cuidado sean producto de decisiones individuales, autónomas y racionales, en el film puede observarse que en la experiencia vital de los protagonistas el autocuidado está íntimamente ligado al cuidado interpretados ambos en clave colectiva y relacional. Ser parte del grupo inspira entusiasmo, compromiso, iniciativas, amor y alegría. Tal como podemos observar en la escena de una reunión del grupo, en la interacción grupal las prácticas están vinculadas a procesos de reflexividad –en términos de Anthony Giddens (1995)–, en las que se da cuenta de la propia acción, se la analiza y se la inventa/crea a la vez. Esta operatoria es emocional y racional a

la vez. Seguimos a Merleau Ponty (1975) cuando afirma que no hay contradicción entre racionalidad y emociones, ya que tienen una mutua imbricación, que cobra vida en el lenguaje por ejemplo. De este modo, la percepción tiene un componente afectivo, emocional, no solo cognitivo, su existencia es una unidad fenomenológica, es decir, la experiencia las comunica y vincula. Estas dimensiones son movimientos de una misma entidad, un cuerpo-mundo, es decir, un cuerpo que es con el mundo.

### *El mensaje a los profesionales de la salud*

Al finalizar las entrevistas solicitamos un mensaje a los profesionales de la salud y a la gente que vive con diabetes, puesto que todos han recordado negativamente el momento en que recibieron la noticia de su enfermedad. “Lo fundamental es que sepan que enfrente tienen una persona”, propone Teo; “Capacitarse más [a los futuros médicos]”, destacó Mari. Deberían “respetar y hacerles sugerencias”; “Que quien tiene enfrente es una persona”. En los registros observacionales la crítica de todos *Los Dulces* a la forma en que los médicos transmiten el diagnóstico ha sido casi unánime, sobre todo refieren a la falta de cuidado en las formas y en el lenguaje empleado en la transmisión.

El cuidado, eje de este video, aparece como el camino legítimo hacia el bienestar y no solamente reducido al tratamiento centrado en la aplicación adecuada de la medicación: “La importancia de tener una institución que te cuida, una familia que te cuida”, o “[la persona que vive con diabetes] puede auto-cuidarse mejor si es cuidado” (Sebastián). Estas prácticas requieren de un mismo proceso en relación implícita. Desde esta perspectiva el cuidado y auto-cuidado son prácticas necesariamente simultáneas para lograr bienestar.

De todos modos, admiten el valor de su propia responsabilidad en estos cuidados: “primero tomar conciencia de la enfermedad” (Mari) y reconocer los límites del auto-cuidado en forma continua: “No puede curarse pero que se puede mantener en un rincón como para que no joda” (Teo). Aceptan la incertidumbre de vivir con una enfermedad no curable, al mismo tiempo que se consideran independientes frente al hecho de cuidarse o no cuidarse, según sea la situación de vida que atraviesen. Sebastián recomienda a lxs profesinalxs de la salud y familiares: “En la medida de lo posible, realizar un acompañamiento respetuoso”.

### ***Aprendiendo a aprender a cuidar: el video como aprendizaje situado***

El dispositivo audiovisual no solo registra y almacena sino que también produce acontecimientos, tanto en su realización como en las instancias de proyección<sup>6</sup>. A diferencia de los videos utilizados en el *aprendizaje basado en problemas* (ABP), en los que la información que reciben los médicos es fundamental, en esta aproximación basada en la experiencia de las personas, el aprendizaje requiere de la creatividad y la flexibilidad para incorporar competencias según sean los contextos reales de vida de las personas y los propios de las instituciones. Sebastián afirma “Con la información no basta” y en la modalidad de ABP, la información está destinada a la resolución adecuada de problemas, incluso a través de una modalidad evaluativa de contenidos de conocimientos. ¿Cómo incorporar la vida de las personas, sus experiencias sobre la enfermedad como *conocimiento autorizado* de las personas en la formación médica?

Los tres entrevistados evocan *sentimientos* negativos respecto al momento en que tomaron conocimiento del diagnóstico y cómo éste complejizaría luego sus vidas cotidianas; los miedos que tuvieron. La recepción de la información acerca del diagnóstico es un momento de *conmoción*. Lo que todos recuerdan con precisión es que fue una mala noticia que los marcó.

¿Acaso no es necesario que los profesionales que transmitan el diagnóstico dispongan de toda la información necesaria para saber si sus pacientes pueden recibirla de la forma en que desean transmitirla? El video no propone situaciones simuladas de transmisión de malas noticias, sino experiencias negativas de cómo recibieron el diagnóstico: “te sentís que te sacaron la silla y quedás en el aire”. En Sebastián está presente su doble rol: ser diabético y profesional de salud “Tranquilo, tranquilo que esto recién comienza...”. En Mari la asociación de la diabetes con el cáncer. En Teo transmitir la perplejidad frente a una situación sorprendente: “porque me sentía sano”.

El documental provoca *emoción* porque los protagonistas exponen sus *sentimientos*. Hay un pedido explícito de *respeto* y de *acompañamiento*, así como la *co-responsabilidad* del profesional sensible al sufrimiento, a la dedicación y el esmero en el trabajo. La compasión

---

<sup>6</sup> El video fue proyectado en el XXIX Congreso de Medicina General en Santa Rosa, La Pampa (noviembre de 2014); en la red de diabetes del partido de San Martín (marzo de 2015); en las reuniones de formación de los cuidadores domiciliarios del Gobierno de la ciudad de Buenos Aires (abril de 2015).

sin competencia adecuada puede ser una empresa fallida<sup>7</sup>. Esto aporta a la conceptualización del cuidado en estrecha relación entre la dimensión técnica de las competencias profesionales y la dimensión simbólica de la práctica de cuidados. ¿Es suficiente con la mención de ciertas cuestiones técnicas? Por ejemplo: cuándo tomar la medicación, con o sin las comidas, cómo se realiza el hemoglucotest, cómo rotar la zona de aplicación de la insulina, etc. El paciente va constituyendo una “configuración” de la enfermedad que se va reafirmando en cada consulta. El médico puede comprobar en cada control si efectivamente realiza bien la técnica indicada. Pero ¿acaso los resultados en las “metas terapéuticas” son responsabilidad exclusiva de cómo proceden los pacientes?

El video nos abre una puerta no a la simulación sino al *mundo de la vida* de las personas: cómo se llevan a la práctica esas indicaciones, las dificultades que encuentran para lograr alcanzar y sostener las metas propuestas, el tiempo que insumen las prácticas de cuidado, sobre todo cuando deben sobreponerse a situaciones concretas de “desánimo” o de “querer hacerlo” para, efectivamente, llevar adelante una práctica de *cuidado* que los tenga como protagonistas con “lógicas de cuidado” (Mol, 2008) basadas en lo posible y no siempre en consonancia con las lógicas diabetológicas prescriptas por las indicaciones médicas. Reconocer que en toda “indicación” y aún en toda “recomendación” opera un mandato moral restablece una mirada más compasiva frente a las “transgresiones”, para ser miradas como formas legítimas de expresión de rebelión frente a la perentoria admonición de la cronicidad como designio “de por vida”.

Los personajes demuestran que ellos ponen “lo mejor de sí”, por lo menos en el manejo diario de sus rutinas: llevan un cuaderno con el registro de las mediciones de las glucemias diariamente, o se aplican insulina con un dispositivo que permite el control auditivo de la dosis en el caso de la persona con ceguera. Sin embargo ¿es posible mantener una conducta permanente de *auto-control*? El film deja ver que en los momentos de encuentros, y pese a las actividades destinadas a la “cocina saludable”, los protagonistas celebran con comidas y bebidas no siempre acordes al tratamiento.

Teo menciona el deseo de “que la enfermedad no los moleste”, y sus acciones están destinadas a tal fin: “es posible tener la enfermedad a raya”. Ellos saben cuándo se exceden

---

<sup>7</sup> Boff (2004) menciona claramente la articulación entre la ternura y el vigor como amalgama para la producción del cuidado.

y cómo volver a los valores normales de glucemia en sangre. Sin embargo, esta *independencia* y esta *lógica de cuidados* (Mol, 2008) no siempre es compartida por los médicos tratantes. En este sentido, el video busca asomar a lxs profesionales de la salud a vidas complejas, a veces apegadas a los principios del *auto-cuidado* o *auto-control* y la adherencia<sup>8</sup>, y otras tantas, sacudidas y limitadas por los avatares de las condiciones de vida y de trabajo al vivir con diabetes. Teo refiere cómo fue desplazado de su trabajo en una dependencia municipal de bromatología para realizar una actividad de menor calificación: guardián de plaza pública.

De este modo, la formación de los profesionales de la salud tambalea cuando la fuerza de lo cotidiano, los contextos (Dolmans et al., 1997) de vida de las personas afectadas por una enfermedad de larga duración, irrumpe en la consulta institucional. Se sienten incómodos e incluso impotentes frente a la ausencia de recursos simbólicos (usualmente pero no exclusivamente acompañados de la carencia de recursos materiales) y a la falta de éxito en los controles. Las tensiones producidas por las “transgresiones” de los pacientes, así como sus problemáticas cotidianas, no son contempladas en los dispositivos formales de capacitación de los profesionales de la salud.

### ***Algunas consideraciones provisionarias acerca del aprendizaje situado basado en el conocimiento autorizado en medicina***

El sentido del video ha sido aportar para que la experiencia individual y colectiva se transforme en *aprendizaje profesional e institucional* (Cyrino, 2009) que contenga las experiencias individuales, así como las lógicas de cuidado puestas en práctica como expresión de un conjunto mayor: el grupo. Esta herramienta busca ubicar a los profesionales en el lugar de la situación problemática de pacientes con diabetes (Branda, 2009) a partir de un conocimiento autorizado. El de quienes todos los días deben llevar adelante cuidados aprendidos y reelaborados en ese *aprendizaje*. De este modo el aprendizaje es algo más que conocimiento, es un hacer/transformar la realidad a partir de reafirmarse como personas miembros de un conjunto mayor: el grupo –en tanto comunidad de prácticas– (Wenger, 1998). Para ello será necesario escuchar, identificar

---

<sup>8</sup> Acatamiento o adopción de las indicaciones y prescripciones médicas por parte del paciente

problemas y acompañar a los pacientes en la toma de decisiones no siempre acordes o congruentes con los principios racionales del *auto-control*.

El valor de las *emociones*, no como obstáculo sino como elemento constitutivo y constituyente de las acciones de *cuidado*, opera no sólo en el día a día de los tratamientos, sino durante los controles periódicos para evitar mayores deterioros en la salud: como es el caso de la visita a la médica diabetóloga por parte del diabético con ceguera.

El video se valió de personajes que representaron sus propios papeles. Pese a que en las escenas predomina sobre todo el modelo a seguir, está la impronta de lo que se desea “mostrar” en tanto *conocimiento autorizado*, para evidenciar que es condición suficiente pero no necesaria para evitar los deterioros propios de la enfermedad.

Consideramos que el reconocimiento de la *experiencia cotidiana* brinda elementos potencialmente útiles para la *enseñanza basada en la experiencia de las personas* (Cyrino, 2009), incluidos lxs profesionales de la salud y todxs aquellxs involucrados en las acciones cotidianas de cuidados para diabéticxs.

Por otro lado, el uso posible del *audiovisual* favorece pero no garantiza el *aprendizaje situado, corporizado*, acerca de las situaciones de vida de las personas afectadas. Para ello se requiere de actitudes flexibles y respetuosas de los *derechos* de cuidadxs y cuidadorxs, incluso frente a la transgresión y la mentira. Será necesario un profundo cambio en la capacitación de lxs profesionales de la salud para incorporar dimensiones de la vida de lxs pacientes aún sin espacio curricular en las formaciones profesionales.

Para lograr este desafío, este escrito y el video intentan colaborar en la construcción de un dispositivo que incorpore los saberes y prácticas profesionales como mutuamente constitutivos respecto los saberes y las prácticas de lxs pacientes. La articulación entre los términos de la relación es inevitable para producir cuidados (incluido también el tratamiento). Solo resta lograr que esta imbricación inevitable se visibilice, para afianzar el vínculo y efectivizar el bienestar de todas las personas involucradas en el proceso salud/enfermedad/atención y cuidados.



## ¿Cómo se cita este artículo?

---

DOMINGUEZ MON, A.; SCHWARZ, P. ; FATTORE, F. Y BURD, M. (2015). *El video documental Aprendiendo a cuidar(se). De las experiencias de vivir con diabetes a un posible recurso de aprendizaje situado para profesionales de la salud*. Argumentos: revista de crítica social, 17, 331-356. Recuperado de: <http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1325/1218>

## Bibliografía

---

Aumont, J. (2010). *El Cine y la puesta en escena*. Buenos Aires: Colihue.

Benhabib, S. (1992). Una revisión del debate sobre las mujeres y la teoría moral, En *ISEGORIA, Revista de filosofía moral y política*, 16 pp. 37-63, Recuperado de <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewFile/323/324>

Boff, L. (2004). *Ética y Moral. Bases para su fundamento*. Cantabria, España. Salterrae ediciones.

Bordwell, D.; Thompson, K. (1993). *El arte cinematográfico*. Barcelona: Paidós.

Bourdieu, P (2007) *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Branda, L (2001) *Aprendizaje basado en problemas, centrado en el estudiante, orientado a la comunidad*. En *Aportes para un cambio curricular*. Washington, OPS

Branda, L (2009) *El aprendizaje basado en problemas. De herejía artificial a res popularis* en: *Educación Médica*; 12 (1): 11-23, Barcelona: Viguera Editores SL

Chardon, Cristina (2008) *Representaciones sociales del cuidado: entre las prácticas y la noción de alteridad*, en: *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 60, n. 2, (10-19pp) Recuperado de: <http://www.psicologia.ufrj.br/abp/>

Chion, Michel (1993). *La audiovisión. Introducción a un análisis conjunto de la imagen y el sonido*. Barcelona: Paidós.

Cyrino, AP (2009). *Entre a Ciência e a experiência. Uma cartografia do autocuidado no diabetes*, Sao Paulo: Fundacao Editora UNESP.

Dabas, E., Perrone, N. (2006). Redes en salud. En Dabas E. (comp.) *Viviendo Redes: experiencias y estrategias para fortalecer la trama social*. Buenos Aires: Ed. Ciccus.

Dolmans, D, Snellen-Balendong, H, et. al. (1997) Seven principles of effective case design for a problem based curriculum. En *Medical Teacher*, Vol,19 N°3

Domínguez Mon, Ana (2011) Temporalidades de género en los cuidados a la salud en Buenos Aires. Los sectores medios ante las enfermedades crónicas”(163-192) en: *Revista Política & Trabalho, Revista de Ciências Sociais*, n34, Abril./UFPB, dossier: Temporalidades.

Domínguez Mon, A. (2007) Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con vih-sida en Argentina. En *Otras Miradas*, Revista editada por el grupo GIGESEX, Venezuela Vol. 7, N° 1. Enero - Junio 2007. Universidad de Los Andes (pp 153-168) Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/183/18370111.pdf>

Domínguez Mon, A. (2015). Cuidados de sí y relaciones de género: trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes (PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, Argentina. En *Política e Trabalho, Revista de Ciências Sociais*, n 42, enero-junio./UFPB, dossier: Antropologia e as doenças de longa duração Disponible en <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho>

Domínguez Mon, A.; Camejo, M y Caruso, MP (2014) Redes sociales y desigualdad. El caso de las redes virtuales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC), en: Domínguez Mon,A., Perner, S y Pérez, S. *De la agencia social a la salud colectiva. Transitando un camino interdisciplinario junto a personas que viven con enfermedades crónicas*, E-book publicado por Universidad Nacional de Río Negro, Disponible en <http://www.unrn.edu.ar/publicaciones/>

Giddens, A. (1995). *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Buenos Aires, Ediciones Península.

Good, B (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Editorial Bellaterra.

Jordan, B. (1997). Authoritative Knowledge and Its Construction, en: Davis-Floyd, R and Sargent, C. *Childbirth and Authoritative Knowledge. Cross Cultural Perspectives*, University of California Press.

Leave, J. y Wenger, E (1991) *Situated Learning. Legitimate peripheral participation*. New York: Cambridge University Press, 1991

Merleau Ponty, M. (1975). *Fenomenología de la percepción* Barcelona: Península.

Mendes Diz, A.M. (2012). Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social. En Domínguez Mon (Comp.). *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*: (Documento de Trabajo N° 60) Buenos Aires. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Recuperado de <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>

Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Oxon: Taylor & Francis. New York.

Nichols, B. (1997). *La representación de la realidad*, Barcelona: Paidós.

Ortega, M. L. (2005). Documental, vanguardia y sociedad. Los límites de la experimentación. En: Torreiro, C. y J. Cerdán (eds.), *Documental y vanguardia*, Madrid: Cátedra, pp. 185-217.

Peresin, S., (2011). Valoración desde la perspectiva de los usuarios, de un dispositivo de Psicoeducación en diabetes elaborado e implementado en el Centro de Salud N° 10, “Barrio Esperanza” (San Martín - Bs. As.), Maestría en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud, Instituto de la Salud “Juan Lazarte”/ *Centro de Estudios Interdisciplinarios Universidad Nacional de Rosario, 7ma Cohorte- Vicente. López (trabajo inédito)* Recuperado de [www.famg.org.ar/documentos/Tesis\\_sebastian.peresin.pdf](http://www.famg.org.ar/documentos/Tesis_sebastian.peresin.pdf)

Schwarz, P. K. N. (2012). Las mujeres y el cuidado en las enfermedades crónicas. Entre la autonomía y la heteronomía. En: Dominguez Mon, A. (Comp.) *Agencia y cuidados en personas que viven con Enfermedades Crónicas no transmisibles*. (Documento de Trabajo N°60) del Instituto de Investigaciones Gino Germani- UBA. Recuperado de <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>

Schwarz, P. K. N. (2014). Capacidad de agencia en salud a partir del uso de Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación. En: Dominguez Mon, et al. *De la agencia social a la salud colectiva*. Bariloche: Ed. de la Universidad de Río Negro. Recuperado de <http://www.unrn.edu.ar/publicaciones/index.php/component/booklibrary/53/view/59/Congresos%20y%20Jornadas/19/de-la-agencia-social-a-la-salud-colectiva>

Scribano, A. (2013). *Sociología de los cuerpos/emociones*. En: Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad. N°10. Año 4. Diciembre 2012-marzo 2013. Argentina. Pp. 93-113.

Silva, F. M. da, Budó, M. de L. D., Silveira, C. L., Badke, M. R., & Beuter, M. (2013). Hypertension as a condition of non-disease: the meaning of chronicity in the subjects' perspective. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(1), 123-131. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000100015&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000100015&lng=en&tlng=en).

Sluski, C. (2002). De cómo la red social afecta a la salud del individuo y la salud del individuo afecta la red social. En Dabas, E. y D. Najmanovich (comp.). *Redes. El lenguaje de los vínculos. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. Buenos Aires: Ed. Paidós.

Soler, L. (1998). *La realización de documentales y reportajes para televisión*. Barcelona: Editorial CIMS.

Wenger, E. (1998). *Communities of Practice; Learning, Meaning and Identity*: Cambridge University Press.

Wittgenstein, L. (1997) *Sobre la certeza*. Barcelona: Gedisa.