



Vulnerabilidad y estrategias domésticas. Oportunidades y Seguro Popular en familias con enfermos crónicos



Hablar de estrategias domésticas supone reconocer los esfuerzos de las familias para hacer frente a las necesidades y problemáticas de la vida cotidiana. Sin embargo, más allá de sus esfuerzos, la presencia de una enfermedad crónica pone a prueba la capacidad de la familia, los recursos disponibles y la solidez de sus redes sociales para dar respuesta a las necesidades del enfermo, para enfrentar los costos de la enfermedad y para readaptarse a las condiciones familiares y sociales posteriores a su inesperada nueva realidad. Más aún, la

presencia de la enfermedad cuestiona las disposiciones del Estado, los programas sociales y la estructura del Sistema de Salud para atender la demanda de atención médica y crear las condiciones necesarias para el bienestar social.

La investigación que aquí presentamos, muestra la realidad que viven los hogares en condiciones de pobreza en la zona metropolitana de Guadalajara y evidencia la necesaria articulación entre el Estado y la familia en un contexto en el que los índices de las enfermedades crónicas van en aumento.

Vulnerabilidad y estrategias domésticas.
Oportunidades y Seguro Popular en familias
con enfermos crónicos

COLECCIÓN GRADUADOS
Serie Sociales y Humanidades

Núm. 1

Rosa Estela Torres Briseño

Vulnerabilidad y estrategias domésticas.
Oportunidades y Seguro Popular en familias
con enfermos crónicos

Universidad de Guadalajara

2014

Primera edición, 2014

D.R. © Universidad de Guadalajara

Centro Universitario

de Ciencias Sociales y Humanidades

Coordinación Editorial

Juan Manuel 130

Zona Centro

Guadalajara, Jalisco, México

Obra completa ISBN 978-607-742-034-7

Vol. 1. ISBN E-book 978-607-742-035-4

Editado y hecho en México

Edited and made in Mexico



Esta edición fue financiada con recursos del Programa Integral de Fortalecimiento Institucional (PIFI) 2012 a cargo de la Secretaría de Educación Pública.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO I ■ Estrategias domésticas: recursos de las familias como respuesta ante la vulnerabilidad social	18
El concepto de hogar como unidad de análisis y su relación con el concepto de familia	18
Sobre el concepto de vulnerabilidad social	20
Factores de vulnerabilidad de los hogares	26
Estrategias domésticas en el contexto de los estudios sobre vulnerabilidad	30
Redes sociales	33
CAPÍTULO II ■ Sistema de salud, perfil epidemiológico y vulnerabilidad social en México a inicios del siglo XXI	37
Enfermedades crónicas y necesidades de cuidado: nuevos retos para los sistemas de salud	37
La figura del cuidador del enfermo crónico: características y problemática	43
El sistema de salud en México	46
CAPÍTULO III ■ Oportunidades y Seguro Popular: la atención de la salud en hogares vulnerables	51
El acceso a los servicios de salud	51
Regímenes del bienestar: el papel de la familia, el mercado y el Estado	55

El programa Oportunidades	58
El Seguro Popular	61
CAPÍTULO IV ■ Hallazgos I:	
Los recursos de los hogares	66
Los sujetos de estudio	66
Estructura y composición familiar de los hogares entrevistados	73
La capacidad de trabajo de los hogares	82
Educación y salud	88
La vivienda	90
Las redes sociales	93
El rol del cuidador	96
El balance en los niveles de vulnerabilidad	100
CAPÍTULO V ■ Hallazgos II:	
Seguro Popular, Oportunidades y Atención de la Salud: condiciones de riesgo de los hogares	102
Estrategias de la familia para resolver el pago de los servicios médicos	104
CONCLUSIONES	113
La familia en el cuidado de la enfermedad	117
Las limitaciones en el Sistema de Protección Social en Salud: Seguro Popular y Oportunidades	118
ANEXOS	121
BIBLIOGRAFÍA	136

INTRODUCCIÓN

En México, ante la presencia de una enfermedad, se considera que la familia es el espacio social por excelencia donde se organizan las respuestas para hacerle frente. Es dentro del espacio familiar donde se detectan los primeros síntomas, donde se toma la decisión de buscar atención médica, donde se organizan y proveen los cuidados al enfermo y donde también se solventan los gastos económicos que la propia enfermedad trae consigo (Robles, 2002).

Este último aspecto adquiere mayor relevancia en lo que respecta a las posibilidades reales que tienen las familias para acceder a recursos y servicios para el cuidado y atención del enfermo. Por ejemplo, las diferencias en la capacidad de ingreso para la compra del medicamento o alimentos especiales, particularmente quienes viven en extrema pobreza o, bien, el no contar con acceso a sistemas de seguridad social, en lo que refiere sobre todo a la atención de la salud. Así, en las familias cuyos medios de subsistencia son escasos, las condiciones de vida precarias juegan con las posibilidades para llevar a cabo o no las acciones de cuidado y para solventar los gastos económicos emergentes. A lo anterior se añade también la posibilidad de acceso a servicios institucionales y/o comunitarios dirigidos a este tipo de población.

El caso particular de las enfermedades crónico-degenerativas cobra especial importancia al tratar el tema de los hogares pobres, dada las características de este tipo de enfermedades y sus consecuencias a nivel familiar. Entre dichas características podemos mencionar las siguientes:

1. La transición epidemiológica ocurrida en los últimos años, asociada a la disminución de las tasas de mortalidad infantil por enfermedades infectocontagiosas, y el aumento de la esperanza de vida han desplazado la incidencia de muerte y enfermedad de los grupos jóvenes a los de edad avanzada. Las enfermedades crónico-degenerativas acompañan al proceso de envejecimiento de la población.
2. Las enfermedades crónicas implican procesos largos de enfermedad, aplazando la muerte y manteniendo largos periodos de invalidez física, mental y social, con los

consecuentes costos económicos derivados de la presencia de un enfermo en estas condiciones.

3. Las enfermedades degenerativas implican la degradación física y mental de las personas que las padecen, impidiendo, de manera progresiva, el funcionamiento del organismo. En estas condiciones, al costo económico de la enfermedad, se suma la incapacidad laboral del enfermo, así como una cada vez mayor dependencia hacia la familia, tanto para manutención como para cuidados.

Así pues, se tomó la presencia de una enfermedad crónico-degenerativa en la familia como un factor que compromete la vulnerabilidad familiar y pondrá en marcha el uso de estrategias domésticas al interior del hogar para hacer frente a las situaciones de crisis que trae consigo esta situación. Dentro de este contexto, el acceso a los programas sociales y la forma en que estos pueden o no marcar una diferencia en el uso de las estrategias domésticas constituyen el propósito del presente estudio.

Lo anterior resume la responsabilidad de la familia en la protección social de los individuos; sin embargo, Esping-Andersen refiere que la revolución femenina ha afectado profundamente a uno de los pilares fundamentales de la protección social, que es la familia, y si bien ello supone que el Estado y el mercado tendrían que responder ante las necesidades de la población, esto implica “un serio desafío a nuestros modelos de protección social” (Esping-Andersen y Palier, 2010: 22).

Con base en esta situación, es necesario retomar la capacidad del Estado, a través del sistema de protección social, particularmente en términos del Sistema Nacional de Salud y aquellos programas sociales destinados a resolver la situación de pobreza de los hogares. En el caso del Sistema Nacional de Salud cobra importancia el Seguro Popular como alternativa del Estado para la universalización de la atención de la salud y la inclusión de quienes han estado excluidos de los servicios de salud. Por su parte, el programa Oportunidades como recurso de la política social para elevar el capital humano de la población (principalmente en términos de educación y salud) y con ello combatir la pobreza, se presenta como una alternativa que –teóricamente– respaldaría a las familias ante el riesgo que supone una enfermedad.

Si bien el Sistema Nacional de Salud integra también instituciones tales como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas y el Contrato Colectivo PEMEX-Sindicato de Trabajadores Petroleros de la República Mexicana (Valencia, Foust y Tetreault, 2012), estos constituyen esquemas dirigidos a la atención de los trabajadores del sector privado y público; mientras que la población sin un empleo formal queda fuera de la seguridad social en salud a través de dichos institutos. Por ello, interesa centrar la atención de aquella población que debe buscar el acceso a la atención en salud a través de los mecanismos de la protección social.

El problema de investigación del cual partimos intenta comprender cómo los programas sociales son integrados y utilizados por los hogares como parte de sus estrategias para enfrentar la crisis provocada por una enfermedad y, por ende, identificar si el acceso a estos programas (tomando como referencia el programa Oportunidades y el Seguro Popular) marca una diferencia en la forma en que los hogares enfrentan y resuelven las consecuencias de la enfermedad.

Se considera que los hogares en condiciones de pobreza implementan estrategias para enfrentar las situaciones de riesgo. Tales estrategias son diferentes según las características y factores que constituyen el hogar, haciendo que aquellos hogares con condiciones que suman diferentes desventajas (presencia de ancianos, ausencia de miembros en edad productiva, pocos miembros que trabajan y muchos miembros que dependen de ellos, presencia de relaciones de inequidad de género y por edad, etc.), tengan menos recursos y estrategias para superar las crisis.

Si a estas condiciones sumamos la presencia de una enfermedad, las condiciones de vulnerabilidad del hogar se exacerban. Por una parte, cuando uno de los miembros presenta enfermedades severas, la familia se ve obligada a pagar de forma inmediata la consulta, los estudios diagnósticos, los medicamentos, las intervenciones terapéuticas y la hospitalización (Barba, 2010), lo que conlleva a la necesidad de intensificar las estrategias para enfrentar la crisis económica. Por la otra, es necesaria también la implementación de estrategias de reorganización en los roles y dinámica familiar que den respuesta a la demanda de atención y cuidado del enfermo. Por último, tanto las estrategias para enfrentar las necesidades económicas consecuentes a la enfermedad como la reorganización en los roles y dinámica familiar, se verán afectados por las características de los hogares mencionadas.

De esta forma, el interés particular del estudio se centró en el uso de estrategias domésticas en los hogares vulnerables que, ante la presencia de una enfermedad, requieren superar el impacto en la economía del hogar y el ajuste en sus roles y dinámica para la atención y cuidado del enfermo, tomando como referencia las características y condiciones de los hogares. Además, se intentó analizar la forma en que los apoyos de los programas sociales son integrados por las familias como parte de sus estrategias para enfrentar los riesgos y superar las crisis económico-familiares.

Los objetivos en el estudio fueron:

1. Describir las estrategias domésticas implementadas por los hogares en condiciones de pobreza para enfrentar las consecuencias de la presencia de un miembro con enfermedad crónica.
2. Identificar diferencias en el uso de estrategias domésticas, en relación con las características del hogar.

3. Analizar cómo los apoyos del programa Oportunidades y el Seguro Popular son integrados y valorados por los hogares como parte de sus estrategias familiares.
4. Analizar el impacto de estos programas en las estrategias domésticas implementadas por los hogares ante la presencia de la enfermedad; asimismo, identificar si dichas estrategias son significativamente distintas respecto de los hogares que no son beneficiarios.

Con base en este marco, las preguntas de investigaciones que dieron origen al estudio fueron las siguientes:

- Ante la presencia de una enfermedad crónica, ¿cuáles estrategias domésticas implementan las familias beneficiarias y no beneficiarias del programa Oportunidades y el Seguro Popular?
- ¿El acceso al programa Oportunidades y al Seguro Popular tiene algún impacto en las estrategias domésticas implementadas para hacer frente a la enfermedad crónica, marcando así una diferencia respecto de los hogares que no tienen acceso a dichos programas?

Estudios previos en torno a las estrategias domésticas vinculadas con el programa Oportunidades, como en el caso de González de la Rocha (2006), han encontrado que, ante la presencia de una enfermedad crónica, los hogares pobres implementan diferentes estrategias familiares:

- a. Estrategias que incorporan a las mujeres y niños al área laboral, como una fuente de mayor ingreso económico al hogar.
- b. Estrategias para reducir gastos en la familia, incluyendo, una menor inversión en gastos destinados a la educación y la cultura.
- c. Estrategias de reorganización familiar para el cuidado del enfermo, que incrementan las tareas domésticas ejercidas por las mujeres.

La forma en que tales estrategias son implementadas depende de factores tales como la estructura familiar (número de miembros, presencia de adultos mayores, un solo proveedor económico, baja escolaridad de los padres, etc.). Aquellos hogares con acumulación de desventajas sociales poseen menos recursos para enfrentar las situaciones de riesgo y crisis económica asociada a la presencia de la enfermedad. Como consecuencia, las estrategias implementadas por estos hogares intensifican las diferencias por género y edad, en comparación con aquellos hogares que, de acuerdo con su tamaño y estructura, presentan menos desventajas sociales.

Ante estas condiciones, la hipótesis propuesta en el presente estudio parte de que, a pesar de que los hogares hacen uso de los servicios y apoyos otorgados por Oportunidades y el Seguro Popular, tales apoyos no modifican significativamente las estrategias utilizadas por la familia para enfrentar la crisis económica y los cambios en la organización familiar; más aún, las estrategias suelen ser similares a las utilizadas por los hogares que no reciben los apoyos de los programas mencionados.

En síntesis, las hipótesis de investigación son:

1. Tanto las familias beneficiarias del programas Oportunidades y el Seguro Popular como las no beneficiarias utilizan estrategias domésticas que tienden a incrementar el ingreso económico y/o reducir los gastos, modificando principalmente el rol que desempeñan las mujeres.
2. El acceso a los programas sociales Oportunidades y el Seguro Popular no produce ninguna diferencia en las estrategias domésticas de las familias beneficiarias respecto de las no beneficiarias debido a dos razones:
 - a) No ofrecen los recursos adecuados para hacer frente a las enfermedades crónicas (Oportunidades), y
 - b) Presentan contradicciones respecto a los recursos y servicios que ofrecen (para enfrentar gastos catastróficos), el enfoque de bienestar que le sustenta (universalista) y el diseño financiero que lo soporta (Seguro Popular).

De acuerdo con lo planteado en el punto anterior, las estrategias domésticas, entendidas como “cada una de las formas particulares de articulación de recursos para el logro de una meta” (Kaztman, 1999: 32),¹ se convierten en nuestro principal objeto de estudio a través de dos aspectos:

1. La forma en que se constituyen como respuestas a corto plazo, que implementan los miembros del hogar para enfrentar y superar las condiciones de crisis provocadas por la presencia de la enfermedad y que, desde la perspectiva de Kaztman podrían entenderse como estrategias de sobrevivencia, en tanto su propósito es contrarrestar el cambio inmediato que representa la presencia de la enfermedad.
2. La forma en que los programas sociales se traducen o no en parte de las estrategias implementadas en el hogar para contrarrestar los efectos de la enfermedad, es decir, la forma en que los programas sociales enriquecen, complementan y/o fortalecen los recursos que posee el hogar para que, a través de las estrategias implementadas, logren una mejor respuesta ante la enfermedad.

De esta forma, las estrategias representan, por una parte, una dimensión objetiva, en tanto pueden constituirse en comportamientos observables de individuos y hogares. Sin embargo, más que la descripción de la estrategia implementada y materializada a través de pautas de acción de los miembros del hogar, interesa para nuestro estudio el

¹ Asumimos los límites propuestos por Selby, Lorenzen y otros (1990) en torno al concepto de estrategias domésticas, principalmente respecto a la real capacidad de los hogares para la toma de decisiones y la sobrevivencia, aspectos que abordamos en el capítulo 1, Sobre el concepto de vulnerabilidad social.

proceso por el cual dichos miembros deciden y conforman las estrategias implementadas, las razones que usan para justificar tales estrategias, las expectativas puestas en ellas; es decir, interesan los significados que los individuos depositan tanto en la construcción y ejecución de las estrategias, como en los programas sociales al usarlos como recursos disponibles para el diseño de sus estrategias.

En consecuencia, situarnos dentro de una perspectiva cualitativa de investigación nos permite, en términos de Castro, “la búsqueda del sentido de la acción” (1996: 57). De acuerdo con este autor, los métodos cualitativos enfatizan el estudio de los procesos sociales, partiendo del supuesto de que la realidad se construye socialmente y, por lo tanto, no es independiente de los individuos. Se busca, entonces, comprender el significado que la realidad tiene para los individuos y la manera en que estos significados se vinculan con sus conductas.

De ahí, que siendo las estrategias domésticas un constructo que hace referencia a pautas de conducta, la forma en que estas se concretan y materializan en comportamientos parten precisamente de su vinculación con los significados que los individuos construyen no sólo en torno a la enfermedad, sino también a cómo deben emplearse los recursos que poseen y la manera como serán distribuidas las nuevas tareas entre los miembros del hogar en función de sus propios roles sociales. Así, determinar quién de los miembros del hogar se dedicará al cuidado del enfermo, quién intensificará su jornada laboral, quién asumirá las tareas domésticas, qué papel jugará el enfermo en este proceso e incluso la forma en que se involucrará la familia en torno a los programas sociales, se vuelve un asunto que afecta los aspectos simbólicos y subjetivos de los individuos en relación con los procesos sociales vinculados con la enfermedad, la economía, las instituciones de salud y las relaciones familiares. De esta forma, tanto la construcción de estrategias en torno a la enfermedad, como los aspectos simbólicos que rodean a la propia enfermedad, el enfermo y su cuidado, forman parte de procesos sociales en los que la internalización de significados, símbolos y pautas sociales dan sentido a la toma de decisiones en el hogar sobre las diferentes formas en que se hará frente a la enfermedad.²

La entrevista semiestructurada como una alternativa para la comprensión de las estrategias domésticas.

Taylor define las entrevistas como aquellos...

encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras (1987: 101).

² Entendemos este proceso en términos de la explicación de Berger y Luckmann (1994) en torno a los procesos de socialización.

De esta forma, es a través de la narración de los propios actores involucrados con la enfermedad, con sus consecuencias y con la implementación de las estrategias domésticas, que se espera comprender la forma en que los hogares responden a los cambios y riesgos que representan la presencia de la enfermedad.

Un aspecto esencial que justifica el abordaje de las estrategias domésticas a partir de la significación de los sujetos lo constituye la propia naturaleza de las estrategias. Así, González de la Rocha (s. f.) establece tres elementos importantes para el estudio de las estrategias domésticas:

1. *La existencia de recursos, sin los cuales no puede haber estrategias.* En este aspecto, creemos importante rescatar, desde la subjetividad de los sujetos, su percepción respecto a la disponibilidad de los recursos, es decir, lo que ellos conciben como un recurso del cual se puede hacer uso para el establecimiento de las estrategias. Si bien esto puede ser claro en lo que corresponde a los recursos económicos, no es así cuando hablamos de la potencialidad de recursos tales como las relaciones entre los miembros, sus concepciones en torno al género, de las redes sociales, el acceso a los servicios o la propia formación educativa y cultural de los miembros; en estos casos, su uso como recursos depende de la propia concepción de los sujetos.
2. Derivado del punto anterior, se destaca el hecho de que *los recursos puedan entenderse tanto materiales como no materiales.*
3. Finalmente, *los recursos son el aspecto clave de poder en las relaciones* (sugiriendo la existencia de inequidades, principalmente en términos de edad y género, que se expresan en conflictos en el uso de los recursos dentro del propio proceso de toma de decisiones). Nuevamente, ello permite comprender la forma en que aspectos tales como las relaciones de poder, las relaciones de género y la equidad, entre otros, son entendidas por los miembros del hogar.

Desde esta perspectiva, el acercamiento a las estrategias domésticas supone un abordaje hacia lo que es importante en la mente de los informantes: sus significados, perspectivas y definiciones; el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan el mundo, y la forma en que, desde esta comprensión, los sujetos reorganizan sus relaciones, roles y actividades al interior del hogar, a fin de responder y resolver la problemática asociada a la presencia de la enfermedad; entre ellas, la forma en que se afrontan los gastos catastróficos, los argumentos bajo los cuales los miembros explican y/o justifican la reorganización de los roles familiares necesarios para la atención y cuidado del enfermo, así como la atención de las actividades domésticas.

Taylor (1987) refiere que las entrevistas tienen aspectos comunes con la observación, en tanto requieren procesos previos de establecimiento de *rapport*, de establecerse desde un planteamiento no directivo y buscar, primordialmente, aquello que es im-

portante para los informantes, antes que propósitos preestablecidos en función de los intereses de la investigación.

De ahí que las entrevistas y la técnica de la observación puedan formar parte de una misma propuesta metodológica que nos acerque de forma complementaria a las características y dimensiones de las estrategias familiares. En este sentido, a través de la observación, se tomaron datos que complementaron los ya obtenidos a partir de la entrevista, y que se situaban en un plano más simbólico que discursivo: la distribución de los espacios del hogar asociados a la presencia del enfermo, la ubicación del enfermo dentro de la estructura de la vivienda (por ejemplo, qué espacio físico de la vivienda habita el enfermo, así como su proximidad y/o distancia hacia determinados miembros de la familia).

Las categorías de análisis principales, que constituyen el eje del planteamiento de investigación, integran los siguientes aspectos:

- a) Estrategias domésticas. Buscamos dentro de esta categoría no las estrategias domésticas como comportamientos observables, sino la forma en que los sujetos se explican tales estrategias; cómo, a través de su relato conciben y construyeron las expectativas que tienen en torno a ellas, y la forma en que estas son traducidas en cambios dentro de los roles familiares. De esta forma, se indagó sobre los significados de los sujetos en torno a los recursos (materiales y no materiales) utilizados como estrategias, los roles familiares asumidos por los miembros del hogar para implementar las estrategias, y la forma en que la participación de los miembros del hogar en el trabajo modifican la vida doméstica en torno a la presencia de la enfermedad.
- b) Nivel de vulnerabilidad. Identificamos en esta categoría las condiciones y características del hogar y sus miembros, tales como la composición del hogar, el número de miembros que trabajan, la edad y escolaridad de los miembros, los bienes patrimoniales, el acceso a servicios y seguridad social, condiciones y distribución de la vivienda; aspectos que definen los recursos con los cuales la familia hará frente a las consecuencias de la enfermedad.
- c) Programas y servicios sociales. Dentro de esta categoría, el interés se centra en los servicios provenientes de los programas e instituciones que son utilizados por los miembros del hogar como recursos para la implementación de las estrategias, la forma en que los miembros participan en la recepción de los servicios y las actividades que desempeñan para dar respuesta a las condiciones y requisitos establecidos por los programas (principalmente en función del género).

A partir de las categorías anteriores, se establecieron las siguientes dimensiones:³

³ El anexo 1 presenta el protocolo de entrevista utilizado, que está basado en las categorías referidas.

1. Características sociodemográficas que determinan la vulnerabilidad del hogar.
2. Estructura del hogar.
3. Características de la vivienda.
4. Necesidad de incrementar el ingreso económico en el hogar.
5. Necesidad de disminuir el gasto en el hogar, sea por la insuficiencia de recursos económicos o por la demanda de ahorro para atender el gasto consecuente a la enfermedad.
6. Necesidad de brindar atención y cuidado al enfermo.
7. Necesidad de reorganizar el funcionamiento y roles familiares, para dar respuesta a los cambios en la dinámica familiar, consecuente a la presencia de la enfermedad.
8. Características inherentes a los programas sociales.
9. Servicios recibidos a través de los programas sociales.
10. Participación de los miembros del hogar en los programas sociales.

El abordaje de las estrategias domésticas supone situarnos tanto en el escenario físico donde estas se llevan a cabo, como acercarnos a los sujetos que participan directa o indirectamente en el diseño y ejecución de las estrategias.

Desde esta perspectiva, y en cuanto al escenario físico donde surgen y se implementan las estrategias, hemos tomado como unidad de análisis el hogar, en el entendido de que al hablar del hogar, estaremos refiriéndonos al espacio compartido señalado por Jelín (2005), en el que cohabitan un grupo de personas unidas o no por relaciones de parentesco, pero que comparten las actividades de la vida cotidiana, incluyendo, así, la propia unidad familiar.

Así, instituciones como el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, han tomado como referencia el hogar para el levantamiento de los censos de población, entendiendo este como una organización estructurada a partir de lazos o redes sociales establecidas entre personas unidas o no por relaciones de parentesco, que comparten una misma vivienda y organizan en común la reproducción de la vida cotidiana (INEGI, 2001).

En cuanto a la selección de los hogares de estudio, se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

1. Presencia de un enfermo crónico en hogares sin acceso a la seguridad social a través del empleo (IMSS, ISSSTE).
2. Hogares que presenten diferentes circunstancias en función de su acceso a los servicios de seguridad social a través de los programas y servicios sociales, esto es, hogares beneficiarios del programa Oportunidades, hogares beneficiarios del Seguro Popular, y hogares que no cuenten con ninguno de estos servicios.
3. Hogares dentro de la zona metropolitana de Guadalajara.

4. Con base en este planteamiento inicial, el acercamiento a los hogares vulnerables con la presencia de una enfermedad crónica se realizó por dos vías: un primer grupo se obtuvo a través de familias beneficiarias de una institución de asistencia social en el Estado; el segundo grupo de familias fue identificado a través de referencias obtenidas por parte del servicio médico de un centro de salud, ubicado en una colonia periférica dentro de la zona metropolitana de Guadalajara.

Respecto al primer grupo, las familias reciben de la institución de asistencia social beneficios que incluyen de forma prioritaria apoyos económicos para la cobertura (generalmente parcial) de tratamientos médicos específicos. La razón por la cual el acercamiento a los hogares entrevistados se realizó a través de su inclusión como beneficiarios de una institución de asistencia social obedeció a dos aspectos: el hecho de ser beneficiarios supone un análisis previo en torno a las necesidades de las familias realizado por parte de las instituciones, considerando de esta manera que los hogares incluidos en el estudio presentan diversas condiciones de vulnerabilidad; por otra parte, contar con un padrón de beneficiarios adscritos a los programas permitió una pre-selección de los hogares, acorde con los criterios señalados para nuestros sujetos de estudio.⁴

Se entrevistaron a partir de esta vía a seis hogares, de los cuales cinco familias están inscritas en el Seguro Popular (una de estas cinco, además, logró afiliarse al Seguro Social, del cual recibe la atención médica en la actualidad) y una más no cuenta con ningún servicio de salud. En cuanto a las enfermedades, tres familias cuentan con uno o más miembros con VIH, dos de las familias incluidas en el estudio tienen la presencia de un miembro que padece insuficiencia renal, mientras que la restante fue incluida por la presencia de cáncer cérvico-uterino

Respecto a estas enfermedades, el Seguro Popular señala la inclusión del diagnóstico y tratamiento antirretroviral de VIH/SIDA y del cáncer cérvico-uterino como parte de las intervenciones del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, aun cuando no especifica el tipo y alcance de tales servicios dentro del *Catálogo universal de servicios de salud, 2010*. Lo anterior es importante, debido a que, de acuerdo con los datos encontrados, gran parte de la atención requerida por los enfermos no ha sido cubierta en su totalidad por el Seguro Popular.

En cuanto al segundo grupo de hogares estudiados, se realizó un acercamiento a un centro de salud, cuya selección se efectuó con un criterio de conveniencia, tomando sólo como criterio el estar ubicado en una colonia periférica. A través del centro

⁴ Fueron seleccionadas aquellas familias bajo los siguientes criterios: su pertenencia al Seguro Popular y/o programa Oportunidades, la presencia de una enfermedad en la familia ya sea crónica, o incluida dentro del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular.

de salud se logró identificar a familias adscritas al programa Oportunidades y que llevan el seguimiento de las citas médicas familiares. Una vez más a partir de la revisión de los padrones y consultas con el personal médico, fueron ubicadas tres familias, las enfermedades presentes fueron las siguientes: un caso de insuficiencia renal, un caso de cáncer y un caso de diabetes. Cabe señalar que en este caso las tres familias con el programa Oportunidades son también beneficiarias del Seguro Popular; de acuerdo con referencias del personal médico, es una práctica habitual la adscripción al Seguro Popular de los pacientes, particularmente en el caso de enfermedades crónicas. Si bien la adscripción al Seguro Popular es voluntaria, en el caso de estas enfermedades el personal médico pone especial énfasis en sugerir a la población su adscripción al seguro. Esta práctica fue también encontrada en la institución de asistencia social referida, en la cual propiciar la adscripción de las familias al Seguro Popular forma parte del protocolo de atención de los casos.

Derivado de lo anterior, se observó una dificultad para identificar hogares con presencia de enfermos y sin ningún tipo de seguridad social. Inicialmente, se habían contemplado incluir en los sujetos de estudio tres hogares beneficiarios de Oportunidades, tres casos beneficiarios del Seguro Popular y tres casos más sin seguridad social. Sin embargo, de este último grupo sólo se tuvo acceso a una familia, misma que sirvió como caso control para establecer diferencias y similitudes respecto de los dos primeros. Así, la muestra final presentó las siguientes características: a) Cuatro hogares beneficiarios de Seguro Popular, b) un hogar más, que siendo beneficiario del Seguro Popular, opta por conseguir su aseguramiento a través del Seguro Social, c) tres casos beneficiarios tanto del Seguro Popular como del programa Oportunidades y, d) un caso más sin seguridad social.

Por último, respecto a la identificación de la persona del hogar que fungiría como principal informante, se decidió no establecer un criterio preestablecido de selección en cuanto al enfermo(a), el cuidador(a), el jefe(a) del hogar o la mujer. En cambio, partimos de la implementación de un muestreo teórico, cuyo criterio es “entrevistar a todos aquellos intencionalmente seleccionados dado que presentan alguna relevancia teórica” (Castro, 1996: 69). En este sentido, interesaba tomar como informante aquella persona del hogar que estuviese en mayor medida involucrada en la implementación de las estrategias domésticas. De ahí que la entrevista incluyó en algunos casos al cuidador, en otros casos al enfermo, a ambos o, bien, varios miembros del hogar.

El informe del estudio incluye dos primeros apartados que hacen referencia al planteamiento teórico: el primero en relación con las estrategias, los recursos y la vulnerabilidad social; el segundo, respecto a las enfermedades crónicas, el cuidado y el sistema de salud en México.

El siguiente apartado presenta el contexto respecto al programa Oportunidades y el Seguro Popular. Los dos apartados restantes aluden a los hallazgos del estudio.

CAPÍTULO I

Estrategias domésticas: recursos de las familias como respuesta ante la vulnerabilidad social

El concepto de hogar como unidad de análisis y su relación con el concepto de familia

Tomar como referencia el estudio de las estrategias domésticas como un medio de acercamiento a la forma en que las familias responden ante situaciones de vulnerabilidad, requiere establecer las diferencias entre los conceptos de hogar y familia, y a la vez clarificar la forma en que a través del grupo doméstico se pretende el acercamiento a ciertos aspectos del funcionamiento familiar.

Nieves y Maldonado señalan que la convivencia regular bajo el mismo techo (característica esencial del hogar) no involucra necesariamente la totalidad de los elementos constitutivos del vínculo familiar, al mismo tiempo que los hogares no necesariamente están constituidos por personas unidas por lazos de parentesco. En este sentido, el hogar se constituye por un grupo de personas unidas al compartir la vivienda y la vida cotidiana diaria, en tanto la característica esencial del grupo familiar son sus vínculos de parentesco. Sin embargo, de forma general el grupo familiar comparte el lugar de residencia, de forma tal que el estudio de los hogares nos acerca en su mayoría a grupos familiares que comparten el mismo techo. El hogar, entonces, “puede considerarse una aproximación válida a los tipos predominantes de arreglos familiares, así como a los profundos procesos de cambio social que convergen en el ámbito familiar” (2011: 31).

González de la Rocha refiere que el grupo doméstico alude a la unidad social que combina la residencia compartida y las actividades, también compartidas, de sobrevivencia (generación de ingresos, consumo, tareas domésticas y producción doméstica de bienes y servicios): “Mientras que los miembros del grupo doméstico pueden estar o no ligados por vínculos de parentesco, el concepto familia alude a relaciones de parentesco y no se limita a los confines o fronteras físicas de la residencia” (2006: 47).

En este sentido, aun cuando el estudio de las estrategias implica también a la organización familiar, la distribución de roles y, sobre todo, el establecimiento de ayudas a

través de las redes familiares que en muchas ocasiones traspasan los límites del espacio del hogar, partimos del supuesto de que las estrategias se construyen y se ponen en práctica de forma prioritaria en el ambiente inmediato que acompaña a la vida cotidiana del hogar, y que son los miembros que participan directamente en el espacio del hogar en la generación de ingresos, distribución de tareas y organización doméstica, quienes se ven más involucrados en la reasignación de roles consecuentes a la implementación de las estrategias. Generalmente, una vez que ellos se ven rebasados, se involucran otros miembros de la familia, a manera de redes sociales.

De esta forma, al tomar al hogar como unidad de análisis, hacemos también alusión a la postura de Enríquez al referir que la familia es una categoría cultural, mientras que el hogar es una categoría analítica. En sus palabras, “el hogar es la unidad básica de coresidencia, mientras que la familia es una red compleja de relaciones normativas donde la relación de parentesco es central” (2010: 148).

De ahí, que sea la coresidencia la que exprese en términos concretos la dinámica diaria de sobrevivencia de los individuos. De acuerdo con Téllez, el hogar se ha convertido en la unidad de estudio de diferentes disciplinas, al ser el espacio de enlace entre el individuo y la sociedad, pero sobre todo porque influye en la determinación de aspectos tales como la reproducción doméstica, el consumo, la incorporación al mercado de trabajo, las condiciones de salud, etc. Además, refiere que:

... en la unidad doméstica se desarrollan los mecanismos para amortiguar, hacer frente o contrarrestar los efectos de la situación económica prevaeciente; en ella se produce y reproduce la mano de obra que impone la demanda del mercado de trabajo. Además, es una unidad de consumo de bienes y servicios que permite propagarse como grupo, con un patrón de consumo determinado, en parte, por su tamaño y composición de parentesco, así como por la pertenencia a un nivel socioeconómico (2001: 36).

De esta forma, a través de la confluencia de los individuos en el hogar, pretendemos recuperar la dinámica que sucede en su interior en relación con las estrategias y la toma de decisiones y puesta en práctica de acciones en respuesta a la dinámica social y económica a la que éste se enfrenta, sabiendo que en él, estaremos abordando no sólo los arreglos familiares de los residentes en el hogar, sino también la dinámica familiar que le acompaña.

Cabe hacer mención también, que el hogar es concebido como un escenario de constante conflicto y negociación; la unidad doméstica, dice González de la Rocha, “es contradictoria y combina elementos de afecto, solidaridad y cohesión con intereses en conflicto, negociaciones en ocasiones violentas y acceso desigual a los recursos” (2006: 47).

Asumimos que dentro de este escenario, se desarrollan los mecanismos de las familias para la implementación de las estrategias con las cuales se hará frente a las amenazas externas del hogar.

Sobre el concepto de vulnerabilidad social

Dentro del contexto de la economía neoliberal y el libre mercado, Beck (1999) menciona que la sociedad moderna se ha transformado en una sociedad de riesgo. Las condiciones laborales en la actualidad, se caracterizan por una marcada flexibilidad y desregularización, materializados en empleos precarios, con contratos de corta duración y una constante entrada y salida de los sujetos en el mercado laboral. En América Latina y México, a estas condiciones se suma el incremento de trabajo informal.

De acuerdo con Giddens (2007), la idea de riesgo está vinculada con la modernidad; el riesgo se construyó como una forma de controlar el futuro, incluso de medirlo y calcularlo. Sin embargo, la sociedad moderna trajo consigo la prevalencia de un estado de incertidumbre. Al respecto, Luhmann señala la necesidad de diferenciar la noción de riesgo respecto del peligro, “esta diferenciación presupone la existencia de incertidumbre respecto a un daño futuro” (1992: 37). El peligro, en consecuencia, hace alusión a una amenaza de daño, atribuida al entorno, al exterior; es respecto de esta amenaza que los sujetos requieren asumir una postura para enfrentar el riesgo. Giddens, señala que vivir en una era global significa manejar una variedad de situaciones diversas, incluso, que demandan la necesidad de ser “más audaces que cautelosos”, haciendo alusión a la raíz de la palabra riesgo, que significa “atreverse” (2007: 18).

El problema nos lleva de nuevo a considerar las posibilidades que tienen los más vulnerables ante una sociedad que les obliga a asumir riesgos. Esta inseguridad caracteriza la forma de vida de la mayoría de las personas, en tanto la dinámica de la economía del mercado se materializa en las condiciones concretas de vida de los sujetos. De esta forma, los procesos de apertura comercial, aunados a las constantes crisis económicas que han afectado a los países en desarrollo en los últimos años han traído consigo consecuencias en el mundo laboral y familiar. García y Oliveira refieren que:

el deterioro de los mercados de trabajo que se manifiesta en la expansión de las actividades no asalariadas, la contracción de los salarios y la reducción de las prestaciones sociales, ha significado también una mayor rotación en el empleo, un incremento del desempleo y una mayor inestabilidad de las trayectorias laborales, aspectos todos que inciden sobre las condiciones de vida de los diferentes arreglos familiares (2006: 42).

Así pues, Beck (1999) afirma que tales condiciones de flexibilización significan también que el Estado y la economía transfieren los riesgos a los individuos. En consecuencia, son los individuos quienes enfrentan en su contexto inmediato (los hogares) los riesgos que implica su inserción en la vida social.

Es precisamente esta situación de riesgo e incertidumbre de la sociedad moderna la que explica, en primera instancia, la noción de vulnerabilidad que enfrentan los

grupos, familias e individuos. Sin embargo, no es sólo la incertidumbre respecto al trabajo la que provoca en las familias sentimientos de indefensión social, a esta incertidumbre en torno al aumento del desempleo y el empleo precario contribuye también el debilitamiento de las instituciones y el retroceso del Estado como empleador y como garante de la protección social (Katzman, 1999).

La vulnerabilidad social es vista entonces como “un rasgo específico del nuevo modelo económico que se basa en la economía del libre mercado y en el repliegue de la función protectora del Estado” (García y Oliveira, 2006: 43). De ahí que la vulnerabilidad sea una condición que implica tanto a las familias como a la economía y al Estado, y que se encuentre implícitamente relacionado con el Estado de bienestar.

De acuerdo con la Comisión Económica para América Latina, “un objetivo fundamental del Estado es proteger y apoyar a los ciudadanos mediante políticas y programas públicos” (CEPAL, 2002: 9). Por lo general, el Estado actúa de manera coyuntural, al entregar ayuda para hacer frente a crisis económicas, desastres naturales o convulsiones sociales. Sin embargo, su principal función es a largo plazo, debiendo proporcionar condiciones y recursos a individuos, hogares y comunidades, que les permitan mejores condiciones de bienestar. Así, la función del Estado contribuiría a reducir incertidumbres y a establecer sistemas de seguridad social basados en principios de solidaridad. No obstante, el debilitamiento de la intervención pública en materia de protección social presente en los países latinoamericanos ha provocado, en cambio, un aumento en la vulnerabilidad social.

La vulnerabilidad es una condición propia de la situación actual de desarrollo en nuestra sociedad: en un contexto de desinstitucionalización, desregulación o flexibilización del mundo del trabajo, la inestabilidad laboral, la ausencia de prestaciones sociales y las posibilidades de desempleo aumentan, incrementando las situaciones y los sentimientos de riesgo y falta de protección social.

En el ámbito de la familia, la incertidumbre, el riesgo y la vulnerabilidad derivan tanto de las limitaciones que impone la precariedad laboral para la movilidad social y de las desigualdades en la distribución de los recursos inter e intrafamiliares, como de la diversificación de los arreglos familiares, los cambios en las pautas de formación y disolución familiar, y la pérdida de importancia de los modelos ideales de familia (García y Oliveira, 2006: 43).

Derivado entonces de estas condiciones propias de la sociedad moderna que implican la incertidumbre y el riesgo continuo, Castel define el riesgo social como “un acontecimiento que compromete la capacidad de los individuos para asegurar por sí mismos su independencia social” (2004: 35). A raíz de la exposición a este tipo de acontecimientos, que van desde un accidente, una enfermedad, la pérdida del empleo, etc. el individuo pierde su autonomía y tendrá que recibir asistencia para sobrevivir.

En este contexto, la vulnerabilidad de los hogares involucra diversos aspectos que implican tanto las condiciones sociales y la creciente inestabilidad macroeconómica actual, como las características propias del hogar que le permiten una mayor o menor capacidad de respuesta ante las condiciones de riesgo imperantes. En un intento por explicar los procesos inherentes a la vulnerabilidad, la CEPAL (2002) señala que esta comprende tanto la exposición a un riesgo social como la capacidad de respuesta –en este caso de los hogares– para enfrentarlo, sea mediante una respuesta propia del grupo doméstico o con la intervención y de un apoyo externo. Por su parte, la capacidad de respuesta de los hogares está mediatizada por la posibilidad de manejo de los recursos y el tipo de estrategias utilizadas para enfrentarlos o mediatizarlos.

Este último aspecto parte de la postura de Moser (1996), quien explica la vulnerabilidad como la inseguridad respecto al bienestar de los individuos, familias y comunidades ante un entorno cambiante en aspectos ecológicos, económicos, sociales y políticos. Dentro de este proceso, se ve involucrada la capacidad de respuesta del individuo, familia y comunidad, a través de estrategias y recursos implementados para hacer frente a catástrofes familiares, naturales, económicas, etcétera.

De esta forma, podemos identificar hasta el momento dos aspectos importantes respecto a la vulnerabilidad de los hogares: la exposición a un riesgo y la capacidad de respuesta de los propios hogares integrada por el uso de los recursos disponibles y la implementación de estrategias.

En cuanto a la noción de riesgo, este supone, por una parte ciertas condiciones de mayor o menor precariedad en el hogar, bajo las cuales el propio hogar es vulnerable en mayor o menor medida. Por la otra, el riesgo supone también la posibilidad de que un evento, condición o proceso provoque efectos adversos para el hogar. Así, ante ciertas condiciones de vulnerabilidad, por ejemplo, la inestabilidad laboral, bajos ingresos económicos, un mayor número de dependientes en el hogar y una baja escolaridad de sus integrantes, la familia puede verse aún más amenazada ante la ocurrencia de un evento que ponga al límite la ya de por sí frágil estabilidad.

Por otro lado, la capacidad de respuesta de los hogares trae consigo la definición de tres elementos más en torno a la vulnerabilidad: los recursos, los activos y las estrategias.

Kaztman refiere que “todos los bienes que controla un hogar, tangibles o intangibles, se consideran recursos” (1999: 31). Tales recursos, implican características de las personas (como su nivel escolar y sus atributos físicos –edad, salud, etc.–), disposiciones legislativas o culturales (como derechos sobre bienes materiales o inmateriales y sobre el acceso a servicios) y vínculos o redes con personas o instituciones.

Desde una postura similar a Kaztman (1999), González de la Rocha señala que los hogares, dadas sus características, poseen un portafolio de recursos que les sirven de soporte ante situaciones de crisis. Sin embargo la posesión de activos en sí misma no garantiza la capacidad de respuesta de los hogares. Lo importante “es la capacidad de

la gente para convertir sus recursos en bienes (*activos*) que puedan ser utilizados para disminuir su vulnerabilidad y para contribuir a su bienestar” (2006: 51). Los recursos entonces se convierten en activos cuando le permiten a la gente la posibilidad de beneficiarse de las oportunidades del mercado, la sociedad y el Estado.

De igual manera, Filgueira (2001) explica los activos como la movilización de recursos materiales y simbólicos que permiten a los individuos desenvolverse en la sociedad. Capital financiero, capital humano, experiencia laboral, nivel educativo, composición y atributos de la familia, capital social, participación en redes y capital físico son algunos de los recursos que pueden, en un momento dado, servir de activos a los hogares. Moser (1998) señala como principales activos los siguientes:

- Mano de obra. Comúnmente el trabajo es identificado como el activo más importante de los hogares pobres. La presencia de un mayor número de integrantes del hogar involucrados en actividades laborales, permiten al grupo doméstico una mayor posibilidad de enfrentar las necesidades económicas.
- Capital humano. El estado de salud, las destrezas y habilidades, así como la educación determinan de igual manera la capacidad de las personas para trabajar, otorgándoles una mayor posibilidad de retribución de su trabajo. El capital humano es considerado también un factor importante en la ruptura de la transmisión intergeneracional de la pobreza.
- Activos productivos. Dentro de los bienes físicos que poseen los hogares, la vivienda ha sido considerada uno de los más importantes. La vivienda a menudo es utilizada para generar nuevos ingresos al establecer mecanismos de arrendamiento o, bien, como un recurso de ahorro al albergar a otros miembros de la familia.
- Relaciones familiares. La dinámica familiar al interior del hogar sirve como un mecanismo para conjuntar los ingresos y compartir el consumo.
- Capital social. Las redes sociales, así como la reciprocidad dentro de las comunidades y entre las familias, son indispensables para el establecimiento de ayudas mutuas, pero también en el establecimiento de procesos de organización y cooperación comunitaria.

De esta forma, la vulnerabilidad está estrechamente vinculada con el uso de los activos. Entre más activos tienen los hogares, menos vulnerables son, y entre mayor es la erosión de sus activos, mayor es su inseguridad e indefensión ante los riesgos sociales (*ibid.*: 5).

Por otra parte, ya hemos mencionado que la movilización de activos debe permitir a los individuos disminuir su vulnerabilidad; sin embargo, esto no depende únicamente del grupo familiar. En contraste, la familia se ve sobreexigida ante las condiciones de la sociedad actual. Al respecto, Kztzman (1999) refiere que los activos no se pueden

valorar con independencia de las oportunidades a las que los hogares tienen acceso, en tanto los recursos se convierten en activos en la medida que el medio ofrece oportunidades a través del mercado, el Estado o la sociedad. De esta forma, la estructura de oportunidades posibilita el acceso a bienes, a servicios o al desempeño de ciertas actividades como el trabajo. En consecuencia, estas oportunidades inciden sobre el bienestar de los hogares, en la medida en que les permiten o facilitan a los miembros del hogar usar sus propios recursos o, bien, porque les proveen de recursos nuevos.

Partiendo de esta postura, Filgueira añade un elemento más al enfoque activos-vulnerabilidad desarrollado por Moser, proponiendo una relación “estructura de oportunidades-activos-vulnerabilidad”. De esta forma, la “vulnerabilidad social debería ser observada como resultado de las relaciones entre la disponibilidad y capacidad de movilización de activos, expresada como atributos individuales de los hogares, y la estructura de oportunidades, expresada en términos estructurales” (2001: 8).

La estructura de oportunidades entonces es independiente de las capacidades de los hogares, y proviene del mercado, el Estado y la sociedad. El mercado ha sido una de las principales fuentes en la asignación de recursos; sin embargo, las alteraciones consecuentes a las crisis económicas, así como las transformaciones en la esfera productiva y laboral continúan marcando las brechas entre la población marginada. El incremento de la población en condiciones de pobreza, así como la precariedad laboral y el alto índice de la economía informal dan muestra de esta situación.

En cuanto al rol del Estado, las instituciones ocupan el papel central en la conformación de las oportunidades. Así, la estructura económica y social del Estado (incluidos los sistemas de seguridad social y los programas sociales) tendrían que ofrecer también esa estructura de oportunidades que incrementa en los hogares su capacidad de uso de recursos y que, en última instancia, formaría parte de las estrategias implementadas para enfrentar las situaciones catastróficas que se le presentan. A ello, habría que sumar el fomento a la educación y a la cultura, como elementos centrales en la configuración de recursos asignados a la población.

Por otra parte, la posibilidad de organización, participación y acción colectiva, permite a los individuos tejer redes sociales hacia la consolidación de fuentes de cooperación y capital social. Sin duda, este aspecto es una opción importante en la gestión social de recursos para la ciudadanía, pero su formación es cada vez más compleja en una sociedad orientada hacia el individualismo y el consumo.

La forma en que las redes sociales pueden integrarse como parte de los recursos disponibles para el individuo y el hogar puede identificarse a partir de las funciones de la red social personal señaladas por Sluzki (1998). Tales funciones, de acuerdo con este autor, se concretan a partir del intercambio entre los miembros que forman parte de la red, a través de “compañía social, apoyo emocional, guía cognitiva y consejos, regulación social, ayuda material y de servicios, y acceso a nuevos contactos” (*ibid.*: 48)

Tales intercambios resultarán indispensables ante la presencia de una enfermedad, este aspecto ocupa un espacio particular en los siguientes capítulos.

Lo anterior, dice González de la Rocha,

implica que los recursos de los hogares no pueden ser analizados independientemente de las estructuras de oportunidades que ofrece la sociedad, puesto que ellas posibilitan o restringen la capacidad de los hogares para transformar los recursos en bienes reales de bienestar (2006: 51).

Es aquí donde cobra importancia el sistema en el que la sociedad determina las vías y lógica de acceso y oferta del bienestar social. El Estado de bienestar, integra el conjunto de políticas lideradas por el Estado, cuyo objetivo es asegurar el bienestar a todos sus ciudadanos, protegiéndolos además frente a los riesgos de desempleo, enfermedad, vejez y maternidad, además de proveer una acumulación adecuada de capital humano a través del sistema educativo y de salud.

En este sentido, Esping Andersen (2002) señala cómo el Estado del bienestar se enfrenta ante la necesidad de dar respuesta a los cambios económicos, sociales y demográficos de las sociedades actuales. La creciente incorporación de la mujer al mundo laboral, la disminución de los nacimientos y el aumento de la esperanza de vida han traído consigo la proliferación de nuevos arreglos familiares; la crisis económica y la transformación tecnológica han propiciado también cambios importantes que se traducen en una mayor inseguridad laboral. En estas condiciones, Esping Andersen advierte que “las personas con un débil capital humano, son por tanto las más probables de enfrentarse a los bajos salarios y al desempleo” (*ibid.*: 3). En consecuencia, el desarrollo del capital humano se vuelve indispensable para capacitar a los ciudadanos para que puedan estar mejor equipados para satisfacer sus necesidades de bienestar en el mercado; asimismo, el desarrollo de políticas basadas en la igualdad de género deben permitir armonizar la maternidad y el trabajo, ya que el cuidado y la protección de la infancia y de los ancianos son prioritarios para el desarrollo de la justicia social.

La comprensión de tales desafíos y su vinculación con los mecanismos de protección social nos lleva de nuevo a la vinculación entre la familia, el Estado y el mercado. “Tanto el individuo como la sociedad deben necesariamente su protección social a la combinación de la familia, el mercado y las prestaciones sociales de los poderes públicos” (Esping Andersen y Palier, 2010: 23). Estos tres pilares de la protección social ejercen efectos unos sobre los otros, de manera que, cuando uno falla se recurre al resto; sin embargo, para la mayoría de la gente, el mercado y la familia son las fuentes principales de protección, mientras que la mayor parte de los cuidados y de la asistencia al individuo es proporcionada por los miembros de la familia.

Así, la forma en que la familia, el mercado y el Estado interactúan para proporcionar el bienestar de la población da origen a los regímenes de bienestar. En el capítulo sobre programas sociales, profundizamos acerca del régimen de bienestar característico en nuestro país; basta ahora con mencionar que este ha sido clasificado como un régimen de tipo dual, distinguiéndose por altos niveles de heterogeneidad etno-cultural y bajos niveles de gasto social y de cobertura en materia de seguridad social, servicios educativos y salud preventiva (Barba, 2009).

Un régimen de estas características ha traído como consecuencia la segmentación y división de sus servicios, otorgando a diferentes sectores de la población una provisión de sus derechos de forma desigual. Esta desigualdad en el acceso a los servicios se da, de acuerdo con Barba (s. f.), en diferentes dimensiones: en un primer aspecto, en relación con la polarización de acceso para distintas categorías y estratos sociales (en el que cada estrato o clase social tiene posibilidad de acceso a diferentes clases o tipos de servicios); la segunda dimensión se traduce en una desigualdad en la calidad de los servicios ofrecidos a cada clase y, finalmente, una desigualdad en las diferentes regiones geográficas, en el que el acceso a servicios, por ejemplo, de educación o de salud en una zona indígena o rural es muy distinto a los de las zonas urbanas.

Así, tomando en cuenta tanto las situaciones de riesgo potenciales que enfrentan los hogares, como sus recursos, activos y estrategias, la vulnerabilidad refleja entonces, según Kaztman (1999), la capacidad del hogar para controlar las fuerzas que lo amenazan, mientras que esta capacidad depende de la posesión de recursos y la movilización de activos requeridos para el aprovechamiento de las oportunidades que le brinda su medio social. En consecuencia, comprender la vulnerabilidad de los hogares implica tomar en cuenta tanto las características de los grupos domésticos, como los recursos que poseen y las estructuras de oportunidades a su disposición.

Factores de vulnerabilidad de los hogares

Como se señaló, la procuración del bienestar de la población responde a la estrecha vinculación entre el mercado, el Estado y la familia; en este sentido, resolver el asunto sobre qué hacer y cómo hacer para asegurar el bienestar de la población implica atender, según Jelín (2005: 4), las siguientes interrogantes: “¿cuánto del bienestar, y en qué campos, depende del mercado?, ¿de qué se hace cargo el Estado a través de políticas públicas?, ¿qué responsabilidades se asignan (sea de manera planificada o como factor residual) a la familia?”.

Lo anterior nos lleva a tomar en cuenta la estrecha relación entre la familia y las políticas sociales. El Estado, no sólo contribuye a la satisfacción de las necesidades de los hogares, a través de sus programas sociales, influye también en la prescripción de ciertos modelos de familia, volviendo algunos tipos de arreglos familiares como los

más apropiados en la medida que son reconocidos por las leyes, elegibles por los proyectos y programas o, bien, sujetos de diversos derechos y prerrogativas sociales o de privilegios (Nieves y Maldonado, 2011).

Reconocer entonces que la organización familiar y los modelos de familia tienen un papel central en las políticas estatales de bienestar, nos lleva también a considerar la necesidad de identificar las condiciones y transformaciones actuales manifiestas en la conformación de las familias. Esto es, la necesidad de que la política estatal se base en un conocimiento profundo de las transformaciones familiares y se adapte a las prácticas sociales concretas de la población (Jelín, 2005).

Asimismo, reconocer las diversas situaciones familiares tiene importancia no sólo en términos de los modelos de familia hacia los cuales se dirigen los servicios; implica también entender la forma en que tales condiciones se ven reflejadas en el bienestar de las familias, complejizando aún más su propia vulnerabilidad. Así, Enríquez (2010) señala que el tipo de hogar tiene una estrecha relación con las condiciones de pobreza, de manera que los hogares en etapa de expansión¹ son también característicos de extrema pobreza.

A este hecho habría que añadir (como hemos referido también) que el modelo neoliberal trajo consigo un cambio en la manera de administrar el bienestar social, con un alto costo para los sectores sociales más pobres. Así, habría que considerar que la transformación en la estructura y composición de los grupos familiares se ha visto reflejado en un incremento de los hogares encabezados por mujeres: en 2005, 23.7% de los hogares eran de jefatura femenina; para 2012 este porcentaje se incrementó a 24.6%. A pesar de ello, las condiciones laborales para las mujeres continúan siendo precarias; de acuerdo con datos del INEGI (2011), independientemente de la edad, la escolaridad y la situación conyugal, la remuneración que perciben las mujeres por su trabajo representa entre 88 y 96% que perciben los varones.

Ante estas circunstancias, el grupo familiar se ve en la necesidad de responder a las condiciones que le presenta el medio social. Así, la forma en que la familia actúa en una situación de crisis, implica dos aspectos básicos: el uso de estrategias para resolver la crisis, por una parte, y las condiciones y características propias de los hogares, que hacen que la familia tenga una mayor o menor capacidad para enfrentar las situaciones adversas. González de la Rocha (2006) refiere que características tales como el tamaño de la familia, la presencia de niños, ancianos o personas con discapacidad, el número de miembros que trabajan, el momento del ciclo de vida doméstico,² la dinámica de las

¹ La etapa de expansión en el ciclo doméstico, comprende el periodo en el que el grupo doméstico crece y hay un incremento de sus miembros.

² El ciclo de vida doméstico incluye tres etapas: una fase de expansión, conformada por parejas jóvenes y presencia de niños pequeños; una segunda fase de consolidación, en la cual se cuenta ya

relaciones basadas en la equidad de género y edad, así como el tipo de arreglo familiar (familias monoparentales, extensas y/o compuestas), entre otras, constituyen factores importantes en la configuración de estrategias y la movilidad de los recursos del hogar.

Así pues, existen factores que hacen que las familias tengan diferentes capacidades de sobrevivencia ante las situaciones de conflicto:

Tamaño y composición de los hogares

De acuerdo con González de la Rocha (2006), de forma general, la pobreza prevalece en los hogares grandes en los que pocas personas perciben ingresos, de manera que un hogar grande con un solo proveedor y muchos hijos hace que el gasto y sustento del hogar recaiga en un solo ingreso, aumentando las condiciones de precariedad; a diferencia de aquellos hogares que, teniendo el mismo tamaño, cuentan con una mayor proporción de adultos con posibilidades de participar en actividades para generar ingresos.

Sin embargo, la cuestión no es sólo el tamaño en sí mismo, sino una combinación de diferentes factores entre los cuales la capacidad de los miembros del hogar para generar ingresos juega un papel de importancia vital. Esto es, la presencia de un mayor número de miembros en edad y condiciones de trabajar, se ve influenciada por la salud de los miembros, su preparación y escolaridad, etcétera.

Sexo del jefe del hogar

Aun cuando hay la tendencia a pensar que los hogares con jefatura femenina son más vulnerables que los biparentales o los encabezados por hombres, es necesario considerar que la vulnerabilidad en este tipo de hogares no se atribuye al género en sí mismo, sino a las condiciones que suelen acompañar en mayor medida a las mujeres. Enríquez (2010) señala cómo el tipo de actividad laboral que desempeñan las mujeres jefas de hogar, el ingreso promedio de los hogares encabezados por mujeres, la participación simultánea de la mujer en actividades reproductivas y laborales, etc., hacen que estos hogares tengan mayores condiciones de desventaja y, en consecuencia, sean más vulnerables.

Momento en el ciclo doméstico

El nivel de vulnerabilidad del hogar varía según su transcurso en distintas fases del ciclo doméstico. González de la Rocha señala que

con la presencia de hijos en edad productiva; y finalmente, una tercera fase de dispersión, en la cual los miembros de la familia comienzan a disgregarse, caracterizando la presencia de adultos mayores con la consecuente pérdida de empleo y disminución de ingresos.

...las etapas de expansión y de dispersión son épocas críticas para los hogares pobres en términos de exposición a la vulnerabilidad. Estas son las fases del ciclo doméstico en las que el número de personas del hogar que pueden trabajar es proporcionalmente pequeño, lo que quiere decir que hay menos miembros disponibles para generar ingresos... los hogares cuyos jefes son muy jóvenes o muy viejos –en la etapa de expansión inicial y en la dispersión avanzada del ciclo doméstico– son mucho más vulnerables que aquellos cuyos principales proveedores están en la edad productiva (y sus hogares transitan por la etapa de consolidación o equilibrio) siempre y cuando existan las opciones laborales y productivas para la movilización efectiva de esa fuerza de trabajo (2006: 73-74).

De esta forma la fase en el ciclo doméstico es un factor determinante de la mayor o menor vulnerabilidad en el hogar; si a ello se suma una estructura y composición familiar desfavorable (familia grande, con pocos miembros que trabajan, por ejemplo), la vulnerabilidad se complejiza y los recursos para enfrentar los cambios y riesgos extra domésticos se debilitan.

Relaciones de género y diferencias de los hogares

La vulnerabilidad y desigualdad social que enfrentan los hogares se reproduce al interior del grupo doméstico, en tanto este, es un espacio de desigualdad en términos de género y edad. En consecuencia, al interior del hogar se añade otra capa de desigualdad a la generada por el mercado y la sociedad, que incluso afecta a los mismos individuos, en particular a mujeres, ancianos y niños. De ahí que estos grupos estén aún más desprotegidos dentro del grupo doméstico, siendo ellos quienes en una situación de crisis se verán más afectados.

Redes de reciprocidad

Las redes de amigos, parientes y vecinos son un mecanismo vital de apoyo entre los hogares, de forma similar a lo expuesto por Moser (1998) en relación con el capital social, ya que a través de dichas redes es posible el acceso a una serie de recursos y realizar acuerdos de cooperación entre familiares y/o amigos en beneficio mutuo.

La forma en que los factores señalados se hacen presentes en el hogar no sólo se reflejan en la vulnerabilidad de los hogares, sino que determinan también la serie de recursos que podrán ser movilizados ante una situación de riesgo. Más aún, estos factores se transforman en la medida en que la propia familia ha evolucionado. Así, la estructura y composición familiar, así como los roles y relaciones intrafamiliares se han visto modificados conforme han ido surgiendo diversas formas de organización. Al respecto, Castells (1997) señala que la modernidad ha traído consigo cambios en los modelos tradicionales familiares y los roles entre sus miembros; como consecuencia, se observa la postergación o ausencia de constitución de la familia nuclear y de la opción por la

paternidad, que a su vez tiene efectos importantes en el envejecimiento de la población. Hemos señalado también el efecto del envejecimiento poblacional en la transición epidemiológica, y habría que añadir también su efecto en el incremento de los hogares extensos, sobre todo en zonas urbanas, que tienden a incrementar el número de miembros en los hogares con la presencia de miembros en edad no laboral.

Por otra parte, el aumento del número de mujeres que trabajan ha modificado también las pautas de organización familiar, mientras que la participación infantil en actividades económicas ha incrementado la precariedad en la seguridad de la población infantil que en términos generales contribuye, de acuerdo con Jelín (2005) al riesgo de la reproducción intergeneracional de la pobreza en los grupos familiares.

En estas condiciones, hablar de vulnerabilidad implica la integración de las condiciones antes señaladas, así como la concepción del grupo familiar como un espacio donde los miembros hacen uso de sus recursos para enfrentar y sobrellevar su propia vulnerabilidad.

Hasta aquí, hemos expuesto aquellos aspectos involucrados en la comprensión de la vulnerabilidad, queda aún por mencionar la naturaleza de las estrategias de los hogares y su importancia como respuesta ante la vulnerabilidad.

Estrategias domésticas en el contexto de los estudios sobre vulnerabilidad

De acuerdo con Kaztman (1999), las estrategias constituyen la forma en que los hogares articulan sus recursos para el logro de determinadas metas particulares. Las metas pueden ser mejorar la situación de bienestar presente, en cuyo caso se trataría de *estrategias de promoción* o, bien, de mantener el bienestar actual evitando su deterioro ante la presencia de una amenaza. En este último caso, las estrategias constituyen la forma en que el hogar dará respuesta a una situación de riesgo, integrándose como una *estrategia de adaptación*.

Si bien ambas estrategias sugieren el uso de los recursos del hogar para el logro de su bienestar, las estrategias de promoción suponen no sólo una mayor capacidad del hogar en torno a su disponibilidad de recursos, sino también la ausencia de un evento crítico que amenace de forma inminente la organización y estabilidad familiar. Las estrategias de adaptación, en cambio, suponen la forma en que la familia intenta hacer frente y, en el mejor de los casos, resolver la presencia de un evento crítico que recrudece su propia vulnerabilidad. En este mismo sentido, González de la Rocha (2006) distingue las estrategias de reproducción y las estrategias de sobrevivencia o de enfrentamiento. Las primeras involucran una serie de actividades (tanto económicas como no económicas) destinadas a asegurar el bienestar social de los miembros del hogar en el mediano y largo plazo; mientras que las estrategias de sobrevivencia son respuestas en un plazo inmediato al impacto de una situación de riesgo, las cuales se instrumentan como una forma de enfrentar las amenazas y cambios en el entorno inmediato.

En consecuencia, al referirnos a las estrategias domésticas en el contexto del presente estudio, aludimos a las estrategias del tipo de adaptación que señala Kaztman, y al tipo de estrategias de sobrevivencia referidas por González de la Rocha, en tanto representan la forma como responde el hogar en el contexto de su propia vulnerabilidad.

Las estrategias así entendidas se traducen en pautas de comportamiento observables en los individuos y hogares, en prácticas que se definen en acciones concretas y modifican la dinámica presente en el hogar, así como la participación de sus miembros en torno a un fin preestablecido. Tales estrategias se conciben, organizan e implementan dentro del contexto del hogar, involucrando de manera directa o indirecta a todos sus miembros.

Como resultado de condiciones adversas, las estrategias emergen en circunstancias restrictivas y dependen de los recursos y características propios del grupo familiar. Debido a ello, los estudios de las estrategias domésticas han planteado diversas posturas en torno al funcionamiento de los hogares y la forma en que estos enfrentan la pobreza.

Así, García y Oliveira (2006) señalan que la noción de estrategia de sobrevivencia surge dentro de los estudios de pobreza urbana llevados a cabo en los años setenta, haciendo referencia al conjunto de actividades que desarrollan los hogares de diferentes sectores sociales para garantizar su manutención cotidiana y generacional. Desde esta postura, las estrategias son entendidas como parte del esfuerzo de los hogares para sobrevivir ante las crisis económicas. Las estrategias de sobrevivencia, entonces, están enmarcadas en los esfuerzos de la familia al interior del hogar, para hacer frente a las carencias económicas; en términos generales, integran la participación de sus miembros en actividades económicas, así como el aumento del tiempo de trabajo por parte de los proveedores económicos del hogar, llegando incluso a la búsqueda de dobles jornadas de trabajo o, bien, la incorporación al mercado informal (del jefe del hogar y otros miembros de la misma), en busca de ingresos económicos complementarios que permitan solventar las necesidades familiares (García y Oliveira, 2006).

A partir de las investigaciones realizadas por Selby, Steven y otros (1990) en torno a la respuesta de los hogares ante los periodos de crisis en México de 1977 y 1987, estos autores señalaron diversos límites en la conceptualización de las estrategias de los hogares urbanos en condiciones de pobreza Selby advirtió que el uso de estrategias supone la capacidad de decisión de una o varias personas en el hogar, para lo que es necesario la presencia de un abanico de alternativas a partir de las cuales el individuo y el hogar puedan optar por una u otra opción. Sin embargo, en el caso de las familias de bajos ingresos, la capacidad de decisión de los hogares se ve limitada ante la carencia de alternativas y la toma de decisiones se convierte en un escenario complejo de múltiples intereses entre los miembros, donde alguno o varios se ven obligados a responder ante la crisis.

Las estrategias así entendidas suponen una sola reacción de sobrevivencia por parte de los miembros del hogar, que si bien se traducen en acciones concretas –principalmente en torno a la economía–, no trascienden a la propia respuesta reactiva ante la

crisis. Es necesario volver a enfatizar, desde la postura de Selby, si las familias de escasos recursos logran tal sobrevivencia. Sobrevivir, de acuerdo con este autor, significa “poder participar cabalmente en la vida simbólica, ritual y económico-social de la comunidad” (1990: 371) y “conservar la capacidad de reproducirse en condiciones adecuadas para una vida hogareña satisfactoria” (*idem.*). Las posibilidades de participación social de los hogares en condiciones de pobreza, resultan limitados ante la desigualdad de sus recursos; en estas condiciones, la sobrevivencia sólo alude a lucha de los hogares por atender y dar respuesta a sus necesidades básicas.

Tomando en consideración los límites señalados en el uso de estos conceptos, González de la Rocha (s. f.) explica que el término de estrategia ha sido usado para enfatizar la disposición de recursos por parte de la familia y sus miembros, así como el uso y manejo de esos recursos. Desde esta perspectiva, se reconoce la capacidad de las personas para responder activamente ante las restricciones estructurales. Así, la capacidad de los miembros del hogar para reaccionar ante las condiciones de pobreza se manifiesta mediante la intensificación de mecanismos de trabajo, pero también a través de la disposición de diferentes arreglos sociales (entre ellos, el uso de las redes sociales intra y extradomésticas).

González de la Rocha (s. f.: 12) define la presencia de tres elementos en el análisis de las estrategias familiares:

1. La existencia de recursos en el hogar, a partir de los cuales es posible que la familia desarrolle sus estrategias.
2. El hecho de que los recursos son tanto materiales como no materiales, de forma que involucran tanto el patrimonio con el que cuenta la familia, como la propia disposición de los miembros para involucrarse en actividades productivas que incrementen el ingreso de los hogares y la presencia de otros recursos intangibles (la relación entre los miembros del hogar, la presencia de redes de apoyo, etcétera.).
3. Los recursos son el aspecto clave de poder en las relaciones, en tanto están inmersos en la existencia de inequidades y conflictos al interior del hogar. De esta forma, la toma de decisiones sobre el uso de los recursos refleja y potencializa la posición de poder de algún o algunos miembros del hogar, mientras que la implementación de tales estrategias exagera también la inequidad entre sus miembros.

Por otra parte, la implementación de estrategias al interior del hogar trae consigo un necesario reajuste en la organización familiar, principalmente en cuanto a la modificación de roles entre los miembros. En este sentido, la división del trabajo y las tareas domésticas consecuentes, por ejemplo, a la incorporación de la madre al ámbito de trabajo ante la necesidad de incrementar el ingreso económico, implica una redistribución de las tareas domésticas que cumplía la madre, tareas que serán reasignadas dentro

del marco de las relaciones imperantes en el hogar en función del género y la edad. La organización familiar, la estructura del hogar y las relaciones entre los géneros y generacionales se convierten, así, en componentes importantes que definen la forma en que serán implementadas las estrategias.

De ahí la necesidad, de acuerdo con Kaztman, de destacar que la implementación de las estrategias requiere identificar el rol de cada uno de los miembros del hogar en el proceso de toma de decisiones, en particular, “cuando dicho proceso implica un cálculo deliberado entre opciones de movilización de recursos” (1999: 32). Más aún debido a que la toma de decisiones se realiza necesariamente desde la posición de poder que ocupa cada uno de los miembros de la familia.

Es importante señalar que estas estrategias no son acciones planeadas de manera consciente (García y Oliveira, 2006); pudiera parecer que constituyen más bien consecuencias que la familia enfrenta ante las carencias económicas y no alternativas para resolver las mismas. Incluso la implementación de las estrategias suponen la capacidad de decisión de los hogares (aunque sea mínima), pues cuando se pierde esta capacidad, según González de la Rocha (2006), las estrategias dejan de existir.

En este marco, entendemos el concepto de estrategias domésticas como aquellas acciones implementadas de manera emergente, no planificada, al interior de los hogares, para enfrentar o en su caso contrarrestar una situación adversa. Estas estrategias se operan cuando la familia enfrenta una situación de crisis ante su condición de vulnerabilidad, y reflejan el soporte que la organización y estructura familiar posee dentro del marco de las relaciones entre sus miembros.

En cuanto a las características de estas estrategias a corto plazo, González de la Rocha (*idem.*) distingue entre las estrategias de trabajo, enfocadas hacia la protección y el aumento de los recursos del hogar a través de la incorporación de los miembros al trabajo o la intensificación de las prácticas laborales; y entre las prácticas restrictivas, que consisten en recortar y modificar el consumo de los bienes y servicios del hogar, principalmente a través de prácticas de reducción de gastos. González de la Rocha señala que estas prácticas constituyen un claro indicador del debilitamiento de las posibilidades y capacidades del hogar.

Redes sociales

Kaztman señala que el concepto de capital social se refiere a “un tipo particular de relaciones que operan a través de interacciones y redes sociales informales asentadas en mecanismos ajenos al mercado” (1999: 176). En tanto la red es inherente al grupo social de los individuos, esta alude en cierta medida a relaciones informales establecidas en la vida cotidiana, a través de las cuales se lleva a cabo un intercambio –en la mayoría de los casos, intangible–, de recursos que, como consecuencia, facilitarán el desempeño

tanto de los individuos como de los hogares. Así, las redes sociales, constituyen “un tipo de activo altamente intangible que reside en los vínculos entre personas y no en las personas” (*ibid.*: 178).

Cómo la red social se traduce en un recurso del hogar, se explica en tanto el propio desarrollo del individuo ocurre a partir de su relación con los otros. Así, la red social personal integra el conjunto de seres con quienes establecemos nuestras relaciones interpersonales de forma regular: familiares, amigos, conocidos, compañeros de estudio, de trabajo, e incluso la propia comunidad. Sluzki define la red social como “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Esta red corresponde al nicho interpersonal de la persona, y contribuye substancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí” (1998: 42).

La forma en que las redes sirven de apoyo a las familias en situaciones críticas es quizá aún más relevante cuando se involucran procesos de salud y enfermedad. Sluzki señala que “una red social personal estable, sensible, activa y confiable, protege a la persona en contra de enfermedades, actúa como agente de ayuda y derivación, afecta la pertinencia y la rapidez de la utilización de los servicios de salud, acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevivencia, es decir, es salutogénica” (*ibid.*: 71).

Si bien la sola presencia de las redes constituye un elemento que favorece la integridad y la protección de la salud de las personas, cabe destacar que, ante la presencia de una enfermedad, la red provee recursos. Quizás los cuidados y la atención de la enfermedad que brindan los familiares directos sea el aporte más claro que brinda la red familiar al bienestar del enfermo. Sin embargo, hay otros bienes más complejos que circulan en la red, que pueden ser cruciales para el bienestar de los hogares con presencia de una enfermedad. En este sentido, Kaztman (1999) señala que uno de los principales recursos que se proveen a través de las redes sociales, es la calidad de la información y de los contactos. En el caso de las enfermedades, la red social no sólo aporta información acerca de estrategias de cuidado y atención, además, acerca también al hogar a las instituciones favoreciendo la búsqueda de fuentes de apoyos. De acuerdo con Sluzki, “la red actúa como monitor de la salud y activador de las consultas de expertos”, además, la red “favorece muchas actividades personales que se asocian positivamente con sobrevivencia de rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de adhesión a régimen medicamentoso y, en general, cuidados de salud” (1998: 81).

Sin embargo, los aportes señalados se ubican en las relaciones cercanas, específicamente en torno a los familiares directos y amigos cercanos. Sluzki (1998) sistematiza la organización de las redes sociales en cuatro cuadrantes: familia, amistades, relaciones laborales o escolares, y las relaciones comunitarias de servicio (en las que se integrarían los servicios de salud) o de crédito. En este sentido, los cuidados e información inicial en torno a la enfermedad es recibida por lo general de parte de los familiares. Sin

embargo, los aportes de los niveles menos cercanos de las redes sociales tienen quizá tanta importancia como los que proveen los familiares directos. Kaztman (1999) hace referencia a la “fortaleza de los lazos débiles”, aludiendo a aquellas situaciones en las que los individuos tienen mayor probabilidad de encontrar alternativas a sus necesidades abriendo sus contactos a través de vínculos menos cercanos a su círculo social; por ejemplo, excompañeros de estudio, comunidades de profesionales, etc., y que hacen referencia, precisamente, al tercer y cuarto cuadrante de la organización de las redes sociales de Sluzki. Esto es así, advierte Kaztman, porque “cuanto más estrechos son los vínculos, es más probable que no brinden acceso a información y contactos adicionales a los que ya posee el individuo –información redundante– en contraste con las redes abiertas de conocidos que sirven de puente hacia nuevos contactos” (*ibid.*: 180).

En el caso de los hogares en condiciones de pobreza, es más común encontrar muy fortalecida la red social en las áreas familiar y de amistades; en consecuencia, es más que las ayudas recibidas tiendan a responder a las necesidades inmediatas de las familias, y que en el caso de las ayudas en torno a la enfermedad se concreten hacia reunir el dinero necesario para la compra de un medicamento o el pago de la cuenta del hospital, aunque distan de favorecer un estado de bienestar familiar que le permita resolver de forma general, las implicaciones y costos de la enfermedad. En palabras de Kaztman, “en la medida que los sectores bajos apelan a relaciones fuertes, homogéneas y pobres en su diversidad, es más probable que tales vínculos operen como mecanismos de sobrevivencia, dirigidos al sostenimiento de los niveles de consumo mediante el intercambio de ayudas, pero no necesariamente de movilidad ascendente” (1999: 181).

Hasta el momento hemos hecho referencia a la importancia de las redes sociales como un activo para los hogares, en especial en cuanto a la provisión de recursos para el bienestar y la salud, en tanto la presencia de una red social puede afectar positiva o negativamente a la salud de la persona. Sin embargo, la relación entre las redes y la salud no es unidireccional. Sluzki (1998) advierte que una doble acción a partir de la cual no sólo la red social protege la salud del individuo, sino que la salud del individuo es también un factor que mantiene e influye sobre la red social.

Esto quizá sea aún más visible cuando hablamos de las enfermedades crónicas. La presencia de estas enfermedades tiende a debilitar y aislar a los individuos, impactan ya que las interacciones entre el individuo y su grupo familiar y social, de manera que la propia red social corre el riesgo de debilitarse. En este sentido, si bien las relaciones interpersonales que soportan la red social están fundamentadas en la reciprocidad, en la medida en que el enfermo crónico incrementa su nivel de dependencia, se vuelve también imposibilitado para brindar servicios y ayudas que fortalezcan su red.

Además, los cuidados que demandan las enfermedades crónicas tienden a ser intensos, permanentes y de aumento progresivo; en consecuencia, suelen generar condiciones de agotamiento de quienes proveen las acciones de cuidado; a ello se suma el

desánimo que genera el hecho de que el enfermo no mejore sus condiciones de salud, a pesar de los esfuerzos y cuidados proporcionados.

Ante estas condiciones, las enfermedades crónicas suponen situaciones complejas en diversos ámbitos de la realidad familiar y social que rodea al enfermo. El capítulo siguiente ahonda sobre la vulnerabilidad que coexiste con los riesgos de salud y que hace de las enfermedades crónicas un factor que se añade a las condiciones de vulnerabilidad de la población en condiciones de pobreza.

CAPÍTULO II

Sistema de salud, perfil epidemiológico y vulnerabilidad social en México a inicios del siglo XXI

Enfermedades crónicas y necesidades de cuidado: nuevos retos para los sistemas de salud

Si bien las enfermedades crónicas se vinculan por lo general con enfermedades no transmisibles, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002), señala como su principal característica el hecho de ser problemas de salud que requieren tratamientos continuos durante largos periodos de tiempo. Así pues, cubren una categoría más amplia que abarca tanto enfermedades transmisibles como el VIH/SIDA como enfermedades no transmisibles: problemas cardiovasculares, cáncer y diabetes, además de ciertos padecimientos mentales (depresión y esquizofrenia) y condiciones de discapacidad física (WHO, 2002).

Asociadas a la estructura de edad de la población, se dice que en casi todos los países las enfermedades crónicas degenerativas han sustituido a las enfermedades transmisibles como principales causas de morbilidad, discapacidad y muerte (CEPAL, 2012). De acuerdo con información de la OMS (2002: 13), las enfermedades no transmisibles y los trastornos mentales representan 59% de la mortalidad en todo el mundo y 46% de la carga mundial de morbilidad en 2000. Se estima, además, que esta carga de enfermedad se incrementará a 60% en 2020, mientras que las enfermedades del corazón, derrame cerebral, depresión y cáncer serán las principales causas de morbilidad y muerte en el mundo.

En lo que respecta a Latinoamérica, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2007) señala que en la actualidad las enfermedades crónicas constituyen la principal causa de muerte y discapacidad en gran parte de los países de la región, siendo las más frecuentes y de mayor importancia para la salud pública las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes. La importancia de este hecho radica no sólo en el propio incremento de las enfermedades crónicas, sino que supone varios factores que evidencian su magnitud.

Por una parte, la OMS advierte que las condiciones crónicas cambian seriamente la eficiencia y efectividad de los sistemas de salud, los cuales históricamente fueron diseñados para atender problemas agudos derivados de enfermedades infecciosas; en consecuencia ponen a prueba la habilidad del Estado para organizar sistemas que den respuesta a las nuevas demandas (WHO, 2002).

Por la otra, aun cuando el aumento de estas enfermedades ocurre en todo el mundo, sus efectos son devastadores especialmente para las poblaciones pobres y constituyen un obstáculo cada vez mayor para el desarrollo económico. Al respecto, la OPS señala que las poblaciones vulnerables “tienen mayores probabilidades de contraer enfermedades crónicas y las familias de bajos ingresos tienen mayores probabilidades de empobrecerse como consecuencia de ellas” (2007: 1). Como consecuencia, los costos sociales asociados con las enfermedades crónicas resultan muy importantes.

Otro aspecto importante radica en el hecho de que las enfermedades crónicas se asocian por lo general a factores de riesgo vinculados con estilos de vida y comportamientos que son determinantes para prevenir, iniciar o avanzar las complicaciones derivadas de la enfermedad. De esta forma, el uso del tabaco, la malnutrición, la inactividad física, el consumo excesivo de alcohol, las prácticas sexuales no protegidas y el estrés son causas y factores de riesgo de condiciones crónicas. Dichos factores, según la OMS (2002), están asociados más a condiciones de urbanización, hecho al que se suma el aumento de la migración a zonas urbanas, provocando un crecimiento acelerado con falta de instalaciones y servicios para los “pobres urbanos”, deficiencias expresadas en condiciones de la vivienda, infraestructura (agua potable, saneamiento, drenaje y electricidad) y servicios (atención primaria de la salud, educación y servicios de emergencia).

De esta forma, los más pobres son también los más vulnerables a las enfermedades crónicas. En esta relación entre pobreza y enfermedades crónicas cobran un papel importante factores tales como las condiciones prenatales bajo las cuales se gesta el desarrollo de los menores en condiciones de pobreza, la doble vulnerabilidad del anciano enfermo, las condiciones socioeconómicas que pueden facilitar u obstaculizar la capacidad de la población ante la demanda de atención del enfermo, la educación, el desempleo y el acceso a la salud. Si bien todos estos factores serán coadyuvantes en un mayor o menor riesgo a los problemas crónicos de salud, la presencia de estos puede también exacerbar las condiciones de pobreza, en tanto que “menos ingresos, costos de tratamiento y marginalización a causa de problemas crónicos afectan negativamente el estatus económico de aquellos en condiciones crónicas” (WHO, 2002: 23).

Como consecuencia del incremento de las enfermedades crónicas, así como de su impacto en los sistemas de salud y su estrecha vinculación con la vulnerabilidad social y las condiciones de pobreza, el tema del cuidado de las enfermedades crónicas y discapacitantes requiere una mejor comprensión tanto de las necesidades de cuidado de los

enfermos, como del apoyo que debe otorgarse a las familias cuidadoras y el papel del Estado en la protección de ambos grupos.

Al impacto del incremento de las enfermedades crónicas, se suman las dificultades actuales para dar respuesta a las consecuencias y necesidades de atención y cuidado de las enfermedades. El cuidado ha sido un tema de interés público en los últimos años. A su lado, la familia aparece como la máxima institución en la provisión de los servicios de cuidado a sus miembros, procurando el bienestar físico, afectivo y emocional de las personas a lo largo de toda su vida. El cuidado alude, sobre todo, a aquellas personas que por razones diversas no pueden valerse por sí mismas o proveerse de su propio bienestar. El cuidado, entonces, ha sido entendido en relación con las acciones llevadas a cabo “para garantizar la supervivencia social y orgánica de quienes han perdido o carecen de autonomía personal y necesitan ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria” (CEPAL, 2009: 205). En consecuencia, niños, ancianos y enfermos se presentan como aquellos grupos principales que demandan ayuda de los otros.

La necesidad de cuidado de los niños en un contexto donde las mujeres se incorporan cada vez más al mercado laboral, puso de manifiesto las dificultades en la conciliación de la vida doméstica y el ámbito laboral, y trajo consigo lo que diversos especialistas llamaron “la crisis de cuidado”. Esta crisis refleja, además, un aumento en el número de personas que requieren cuidado, mientras que al mismo tiempo disminuye la proporción de personas que pueden ejercer esta función. Asimismo, comprende también una reducida participación de los hombres en actividades de cuidado dentro del hogar, en tanto las mujeres se ven más limitadas ante su incursión en la vida laboral (CEPAL, 2009). Con ello, se destacaba la urgente necesidad de dar respuesta a las demandas de cuidado en el ámbito doméstico cuando las mujeres, principales proveedoras, se veían superadas y sobrecargadas ante nuevas responsabilidades y roles sociales. Más aún, dicha crisis hizo evidente hacia la vulnerabilidad de los hogares y las mujeres, evidenciando que una baja escolaridad, precariedad laboral y trabajo informal, coexisten en un aparente equilibrio entre el empleo y la maternidad de los hogares en América Latina (Sojo, 2011).

Sin embargo, al problema de la conciliación de la maternidad con la vida laboral se suman otros factores que han intensificado la demanda de cuidado. Por una parte, la transición demográfica ocurrida en los países de América Latina apunta hacia un decremento en la tasa de nacimientos, mientras que el aumento en la esperanza de vida, acompañado de un mejor control sanitario sobre las enfermedades infecto-contagiosas, ha llevado a un incremento paulatino de la población adulta.

El envejecimiento de la población refiere un aumento de personas mayores de 60 años y una disminución del porcentaje de niños (menores de 15 años). A partir de 1970, América Latina comenzó a observar una disminución en la proporción de menores de 15 años, pasando de 40% del total de la población a 28% en 2010. Por su parte, el grupo

de personas de 60 años y más, pasó de apenas 5.6% del total regional en 1960 a 10% en 2010, previendo que llegará a 21% en 2040 (CEPAL, 2012).

El envejecimiento se traduce también en diferencias significativas respecto a la relación de dependencia demográfica; de acuerdo con los cambios en la estructura demográfica, pasaremos de un periodo en el que la mayor dependencia está representada por los niños y jóvenes, a un periodo en el que los mayores de 60 años concentrarán una más alta demanda de cuidados.

El envejecimiento de la población trae consigo el aumento de la cantidad de personas que requieren ayuda. Ello significa que las familias deberán ocuparse del cuidado de sus miembros mayores de edad por más tiempo, mientras que este proceso ha ocurrido dentro de un contexto en el cual han ido modificándose la estructura de los hogares y los roles familiares. De esta forma, el aumento de los hogares monoparentales, la incursión de la mujer en la vida laboral y el retraso en la fecundidad son sólo algunos de los factores que dan cuenta de las modificaciones que han caracterizado a las familias en la actualidad, y que representan el escenario en el cual ocurre la transición demográfica.

De esta forma, no sólo el cambio demográfico trae consigo el riesgo de ver reducida la proporción de personas que potencialmente podrían hacerse cargo de los dependientes, la reestructuración de los hogares, aunado a una mayor participación femenina en el mercado laboral, contribuirán también en un descenso en el número de personas con la capacidad y posibilidad de hacerse cargo del cuidado de las personas mayores, quienes además se verán enfrentadas a mayores dificultades y restricciones económicas, laborales, etc., en el cumplimiento de las actividades de cuidado. “Como resultado, en un contexto de aumento rápido y sostenido de la demanda de cuidados y servicios para las personas de edad avanzada, el reto actual es lograr que el ritmo de la oferta no se quede atrás” (Huenchuan y Roqué, 2009: 8).

La familia, grupo primario para la protección y desarrollo de sus miembros, comienza a verse rebasada respecto de esta responsabilidad, sobre todo ante la incorporación de la mujer en el mercado laboral en un contexto en el que la precariedad del trabajo informal caracterizan a gran parte de los empleos a los cuales tiene acceso la población de los países en desarrollo. De ahí, que se considere “la necesidad de cuidados como un nuevo riesgo social, propio de las sociedades en transición o ya maduras, que demanda una serie de servicios de protección pública especializados” (Huenchuan, 2009: 18).

Ante los cambios demográficos ocurridos, la necesidad de cubrir las demandas consecuentes a una población en proceso de envejecimiento ha cobrado importancia, particularmente en torno a la capacidad de los hogares para dar respuesta a las necesidades de cuidado. Así también respecto de la responsabilidad del Estado para solventar las necesidades de protección y seguridad social de un sector de la población que, en su mayoría, deja de ser activo laboralmente para sumarse a las filas de la población que demanda servicios públicos, entre otros, en términos de salud.

Sin embargo, junto al tema del envejecimiento, el incremento de las enfermedades crónicas surge como una nueva faz en la demanda del cuidado. Una de las principales consecuencias previstas en torno al envejecimiento de la población fue el aumento de las enfermedades crónicas, degenerativas e incapacitantes, fenómeno asociado a largos periodos de mala salud en la población, y a una repercusión en la calidad de vida y los costos de la atención en salud de las personas de edad (CEPAL, 2009).

Pese a los cambios ocurridos al interior de las familias y al reconocimiento de que la tarea del cuidado compete tanto a la familia como al mercado y al Estado, la familia sigue ocupando un papel prioritario en la provisión de tales cuidados. Es por ello que la previsión de que esta institución se vería incapacitada en el cumplimiento de sus funciones, ha incrementado la preocupación por la generación de estrategias que respondan ante tales necesidades y disminuya la suma de responsabilidades atribuidas a la familia.

La disminución del tamaño de la familia, la pronunciada diversificación experimentada en las últimas décadas y la sobrecarga de tareas ocasionada por la necesidad de asumir nuevas responsabilidades en un ámbito de creciente debilidad del Estado derivan en una institución familiar con demandas excesivas que difícilmente podrá cumplir con todas las funciones asignadas si no cuenta con el apoyo necesario para lograrlo (CEPAL, 2012: 16).

El tema del cuidado, plantea un reto imperante ante el aumento progresivo de la población que demandará estos servicios en los próximos años, al tiempo que se vislumbra indispensable generar políticas que permitan fortalecer los sistemas de protección social en la búsqueda de alternativas de respuesta ante las nuevas demandas sociales desde la intervención del Estado. Es necesario, de acuerdo con Huenchuan (2009), considerar el tema del cuidado de las personas dependientes como un asunto relevante para el quehacer público y privado, sobre todo tomando en consideración las capacidades de las familias, y de las mujeres en particular, de brindar apoyo y atención a niños, ancianos y enfermos.

Las necesidades del enfermo no se remiten sólo a la atención de la enfermedad, abarcan también la funcionalidad del sujeto en la vida diaria, tanto en su dimensión física como psicológica y social. Más aún, el cuidado del enfermo implica dos dimensiones: por un lado, debe ayudar a resolver las necesidades ya mencionadas creadas por el padecimiento; por el otro, debe proporcionar recursos suficientes para su sobrevivencia.

Al respecto, a partir del estudio de Robles (2004) con enfermos crónicos mexicanos, se advierte que las necesidades de cuidado son de diversa índole: aquellas vinculadas con el manejo de los síntomas y los tratamientos médicos prescritos, existen también necesidades económicas, afectivas, aquellas derivadas de la pérdida de roles sociales y que se traducen en una reorganización del funcionamiento familiar, así como las ne-

cesidades de atención de los conflictos derivados de la pérdida de los roles familiares y sociales del enfermo.

Como resultado de sus trabajos, Robles señala la presencia de tres líneas de cuidado:

1. *Línea de cuidado en torno a la enfermedad*, dirigidas a resolver las necesidades emanadas de la propia enfermedad y de su atención. El cuidado en este aspecto implica la capacidad de identificar los problemas derivados de la enfermedad y la toma de decisiones en torno a qué hacer, cuándo, cómo y por quién.
2. *Línea de cuidado en torno al hogar*. Es la construcción de un contexto propicio para la supervivencia del enfermo y al mismo tiempo para el despliegue de las otras acciones de cuidado. En el aspecto económico es necesario cubrir los gastos generados por la enfermedad y su atención, así como la manutención del enfermo y los derivados de las modificaciones en el hogar, entre ellas, modificar y/o adecuar las condiciones de la vivienda.

El cuidado del enfermo en el hogar implica también servicios de aseo y orden tanto en la vivienda como respecto al enfermo y la preparación de sus alimentos. Entre los cuidados personales del enfermo, requiere apoyo en el desempeño de sus funciones corporales. Estas acciones incluyen, entre otras, la realización total o parcial de sus funciones de la vida diaria como comer, vestirse, asearse, moverse de un lugar a otro o transportarse fuera del hogar.

Por último, el hogar debe ser transformado y organizado en un ambiente de cuidado, esto es, transforma el hogar en un “cuarto de enfermo” con la finalidad de crear condiciones físicas y simbólicas que satisfagan las necesidades del propio enfermo.

3. Robles destaca una *línea de cuidado biográfica*, que resalta la importancia de ayudar al enfermo a reconstruir su identidad. La atención otorgada al enfermo debe entonces reconstruir la salud psicológica y emocional, así como propiciar condiciones que le permitan tener algún nivel de integración social.

Si bien las necesidades de cuidado expuestas por Robles pueden dar cuenta de las dificultades a las que se enfrenta la familia para dar respuesta a la atención de la enfermedad, es importante señalar que el contexto del cuidado familiar –otorgado principalmente por las mujeres– se da en medio de diversos factores sociales.

Ante estas condiciones, Esping Andersen y Palier, señala la dificultad a la que se enfrentan sociedades contemporáneas “en la medida en que ni el mercado ni la familia son capaces de responder de forma adecuada a sus necesidades sociales” (2010: 23). Por ello, el diseño de políticas pensadas en el fortalecimiento de los lazos familiares para que la familia, y particularmente las mujeres, continúen desempeñando las acciones de cuidado de los dependientes exige una reconsideración. La necesidad de repensar la política familiar, comenta Esping Andersen, se hace sentir claramente: “Si no somos

capaces de desfamiliarizar las funciones de protección y especialmente de cuidado, no lograremos jamás conciliar maternidad y empleo” (*ibid.*: 25).

La figura del cuidador del enfermo crónico: características y problemática

En su mayoría, la atención y cuidado del enfermo se realiza en el grupo familiar. Es al interior de la familia donde se prestan los servicios de ayuda al enfermo en el desarrollo de sus actividades diarias, donde se organiza también el desarrollo de las actividades necesarias para la atención médica y para la provisión de los gastos económicos asociados a la enfermedad. Sin embargo, en este apoyo familiar la participación de los miembros es desigual, pues el cuidado generalmente recae en una sola persona que funge como el cuidador principal. Diversos estudios han señalado la importancia de destacar la figura del cuidador dentro del fenómeno de la atención a las enfermedades crónicas, identificando la problemática que este enfrenta, así como los factores que expliquen las razones por las cuales se elige o determina a la persona que realizará las acciones de cuidado.

Es así como la búsqueda de un perfil sociodemográfico que identifique las características de la persona que asume el rol de cuidador cobra importancia. En países como España, la implementación de programas y servicios dirigidos a las familias cuidadoras, se fundamenta en información recuperada sobre las características y extensión del apoyo informal. Para ello, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, ha puesto en marcha desde dos décadas, la implementación y actualización de encuestas dirigidas hacia los cuidadores(as) de personas mayores, destacando que el cuidador típico de los adultos dependientes son mujeres, casadas, de edad promedio de 53 años, con estudios de primaria y cuya actividad principal son las tareas del hogar. Además, la encuesta reflejó que la relación entre las personas que cuidan y los mayores que reciben la ayuda es muy cercana: 50% de los(as) cuidadores(as) son hijas y 12% esposas o compañeras. De esta forma, las personas que prestan ayuda informal a los adultos mayores son mujeres que mantienen el modelo tradicional de familia y los roles tradicionales de la mujer en materia de provisión de cuidados y afectos (IMERSO, 2006).

Estudios realizados por Cardona *et al.* (2011), Rojas (2007) y Vega-Angarita (2011), han reflejado resultados similares. A partir de una encuesta realizada a 312 cuidadores de la ciudad de Medellín, Cardona (*idem*) encontró que 80.1% de los cuidadores son mujeres y sólo 19.9% son hombres. La edad promedio de los cuidadores fue de 54 años, siendo la edad mínima de 16 años y la máxima de 88 años. Lo anterior da muestra de la presencia de personas que proveen servicios de cuidado a otros siendo además ancianos y, muy probablemente, también enfermos. En cuanto al nivel educativo, el más alto fue de secundaria completa, seguido de los cuidadores que alcanzaron primaria incompleta y los que no alcanzaron el nivel de secundaria. La ocupación con más presencia entre

los cuidadores fue de quienes se manifestaron como amas de casa (57.7%), mientras que 12.2% son trabajadores independientes y 11.5% empleados obreros. De igual manera, la relación que predominó entre el cuidador primario con el adulto mayor fue de hijo o hija, con 40.1%, seguido de la condición de cónyuge con 37.8%; en cuanto a su diferenciación según género, las mujeres cuidadoras son principalmente hijas o esposas, mientras los hombres cuidadores son en su mayoría hijos del adulto mayor.

En adición a estos datos, Vega-Angarita (2011) encontró en un estudio realizado en la ciudad de San José de Cúcuta, Colombia, que 72.1% de cuidadores familiares de enfermos crónicos lleva más de tres años desempeñando el rol del cuidador; 67% de los cuidadores dedica entre siete y 12 horas al cuidado de su familiar, mientras que 17.9% dedica prácticamente todo el día al cuidado de su familiar. La demanda de cuidado se asocia al nivel de deterioro físico que padece el enfermo, y refleja las dificultades que enfrentan los cuidadores para cumplir o atender otras funciones y roles sociales, de ahí que un alto porcentaje de cuidadores sean personas dedicadas al hogar.

En esta misma línea, Cardona *et al.* señala que en su mayoría

el cuidador no tiene información en salud, no recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas de horario ni procedimiento; pasan gran parte del día con la persona que cuidan y en muchas ocasiones conviven con ella. La ayuda que suministran es constante e intensa, y algunas veces esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, que les genera un síndrome o sobrecarga (2011: 181).

Dadas estas condiciones, donde se destaca a la mujer como principal cuidadora del enfermo crónico, otros análisis realizados en la región latinoamericana tienden a problematizar sobre la vulnerabilidad de las mujeres en quienes recae la actividad de cuidado. Vaquiro (2010) ha destacado la connotación de feminización e inequidad del cuidado, señalando cómo las mujeres cuidadoras se destacan por carecer de un empleo formal, por contar con bajos niveles educativos y pertenecer a clases sociales bajas, quienes además son responsables también de otras tareas domésticas. Además, señala que dedicarse al cuidado informal está asociado a niveles más bajos de ingresos y mayor edad en las mujeres cuidadoras. A esta situación, se suma el hecho de que el cuidado implica un desgaste tanto físico como emocional para la persona que desarrolla las actividades de cuidado, dentro de un contexto en el que, además, la mujer ejerce múltiples roles de forma simultánea: es esposa, madre, ama de casa y, en algunos casos, también trabajadora. Todo ello, se traduce en un factor de riesgo para la salud del cuidador, así como en un mayor costo de oportunidades en materia de empleo, sueldo y seguridad social para quienes se enfrentan a la posibilidad de perder o renunciar a su actividad laboral ante una cada vez mayor dependencia del enfermo.

¿Quién cuidará al enfermo?: la selección del cuidador

En su mayoría los estudios coinciden al señalar a la mujer como la principal cuidadora de enfermos, asumiendo esta situación como un proceso de feminización de las tareas domésticas entre las que se incluye el cuidado de los miembros dependientes. Los estudios de Robles (2001) en relación con el cuidado de enfermos de diabetes en México, han intentado explicar por qué son las mujeres quienes cuidan. Si bien se asume el cuidado como parte de las tareas femeninas restringidas al ámbito del hogar y por tanto subordinadas respecto a las actividades masculinas en un contexto de desigualdad entre géneros, Robles busca describir los procesos que surgen al interior del hogar para la designación de una cuidadora y la forma en que hombres y mujeres participan en dicha designación.

Dentro de tales procesos, señala la figura de quién designa al cuidador, rol que es compartido entre el esposo hacia la esposa (cuando este es el enfermo), la madre hacia la hija (cuando la madre es la enferma) o, bien, el hermano mayor varón hacia una de las hermanas (cuando el enfermo es uno de los padres).

Ahora bien, el asunto no es sólo de quién designa, sino también de elegir a una cuidadora de entre varias mujeres, como sería el caso de las hijas. Robles identificó toda una estructura cultural que define quién es “elegible” y quién no. Entre las características y/o condiciones que descartan la posibilidad de ser cuidadora, señala el tener un trabajo, estar en la fase de crianza de niños pequeños (particularmente infantes y preescolares), y vivir fuera del lugar de residencia del enfermo. Sin embargo, en el caso del trabajo, si éste es flexible o si no es valorado socialmente como indispensable para el ingreso familiar la mujer asume el rol de cuidado, ya sea combinándolo con las actividades laborales, reduciendo la jornada laboral o renunciando a él.

De esta forma, según Robles, “en la selección de una hija cuidadora intervienen varios factores: la edad, la presencia o no de hijas solteras, si trabaja o no, y la ultimogenitura. Cuando las hijas cuidadoras están casadas se selecciona aquella que ha concluido la fase de expansión del ciclo familiar. La designación de las cuidadoras es una función masculina o del propio enfermo” (2001: 561). Estos factores contribuyen a que el rol de la cuidadora pueda ser incorporado dentro del marco del resto de los otros roles sociales, ocupando por lo general, el sitio principal.

Lo anterior da cuenta de la vulnerabilidad que puede alcanzar la mujer que ocupa el rol de cuidadora, sobre todo en función de la multiplicidad de roles que puede absorber. Robles (2001) identificó que las hijas solteras son las que acumulan un menor número de roles, ya que eran únicamente hijas, trabajadoras y cuidadoras. Le siguieron las casadas, quienes eran esposas, hijas y madres, además de cuidadoras. Finalmente, las esposas cuidadoras fueron quienes tuvieron un mayor número de roles y en quienes la incorporación del rol de cuidador vino a incrementar el grado de saturación de su vida cotidiana.

Además, dentro de la línea de los factores que determinan la elección del cuidador, Vaquiro (2010) destaca que la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto; mientras que Cardona *et al.* (2011) encontró que en la población colombiana, 87.8% de los cuidadores encuestados manifestaron que realizaban esta actividad por iniciativa propia. Dicha responsabilidad fue explicada debido a que se consideraron las únicas personas en la familia con disponibilidad de cuidar al adulto mayor. De la misma forma, Robles (2001) encontró que en este proceso de autodesignación actúan ideas de la mujer en torno a que el resto de los miembros de la familia (incluyendo los hombres) pueden desempeñar el rol de cuidador y que son ellas las únicas “disponibles” para cumplir con este rol.

Esta aparente naturalidad que asume la mujer respecto a su rol como cuidadora, fue encontrada quizá con mayor evidencia por Giraldo (2006), a partir de cuyo estudio realizado en una ciudad colombiana se identificó un desconocimiento respecto al rol del cuidado familiar como una actividad que requiere conocimientos, apoyo, descanso o, incluso, salario o remuneración. Las cuidadoras entrevistadas concebían la actividad de cuidado del enfermo como una tarea o responsabilidad más del hogar, propia de aquellas mujeres que permanecen en él; en cambio, no percibían que iban asumiendo un trabajo cotidiano, complejo o que ameritaría asistencia de otros sectores sociales para su realización a fin no ver comprometida su propia calidad de vida.

Lo anterior cobra importancia al comprender que tras de esta naturalización del rol de las mujeres como cuidadoras y de que este es una expresión de afecto hacia el parentesco y la familia, se produce una desvalorización del cuidado, haciendo de él un acto de amor y desvinculándolo de sus implicaciones económicas (CEPAL, 2009).

El sistema de salud en México

De acuerdo con Valencia, Foust y Tetreault (2012: 8), en México no existe un sistema de protección social explícito,¹ sino una serie de “sistemas dispersos en los ámbitos de salud, la educación y las pensiones”, fundamentados en leyes y planes de gobierno. En este marco, la seguridad social ha estado condicionada a la situación laboral de las personas, “hasta antes de la reforma a la Ley General de Salud en 2004, los derechos a la seguridad social tenían un carácter obligatorio sólo bajo relaciones formales de trabajo, mediante la celebración de un contrato con las instituciones responsables” (Barba, 2010: 91).

¹La protección social, de acuerdo con Valencia, Foust y Tetreault (2012: 9), es entendida como una responsabilidad del Estado desde la óptica de los derechos, que define la generación de instituciones públicas (leyes, planes, programas y acciones) creadas para prevenir y enfrentar los riesgos, e impulsar las potencialidades humanas .

Históricamente, las instituciones públicas mexicanas en materia de salud “han estado segmentadas en dos subsistemas: los servicios de seguridad social y los servicios para quienes no son derechohabientes” (*idem.*). Según Barba (2010), prevalecían entonces cuatro estratos de la población en relación con el acceso a los servicios de salud: una minoría capaz de pagar la atención privada, los derechohabientes a los seguros públicos, la población que no cuentan con seguro público y en consecuencia son atendidos por la Secretaría de Salud e IMSS (a través de los programas sociales), y aquellos que no tienen acceso a ningún servicio de salud.

Aunado a ello, el empobrecimiento de la población, consecuente de los gastos de los hogares en materia de atención médica y la compra de medicamentos ante la falta de protección pública, dieron origen a la Reforma General de Salud. A través de la reforma, se pretendía dar respuesta a la atención de la salud de todos aquellos hogares no derechohabientes. De esta forma, se buscó lograr la universalización de la protección de la salud de la población reconocida constitucionalmente, además de superar la inequidad y desintegración que existía en el viejo sistema de salud, en un contexto en el que la transición demográfica y el crecimiento de las enfermedades crónicas exigían nuevos retos en la atención de la salud, mientras que el financiamiento de la salud se veía confrontado (Barba, 2010).

Hacia finales de la década de los noventa, se promovían esquemas para la universalización de la atención de la salud a través de un paquete básico de servicios para toda la población, además de un programa de servicios para los trabajadores del sector informal y de seguridad social para los empleados del sector formal (Valencia, Foust y Tetreault, 2012). Con este marco se buscó a través del Sistema de Protección Social en Salud, la universalización en la atención de la salud. Para ello, la creación del Seguro Popular se sumaría a los seguros públicos del IMSS y del ISSSTE.

Posterior a la reforma, el Sistema Nacional de Salud presta servicios de salud a través de instituciones públicas, federales y locales, a personas físicas y morales de los sectores social y privado (*idem.*).

De acuerdo con Arzate (2010), en el país existen tres subsistemas para la atención de la población en materia de salud:

1. Subsistema público de atención a la población abierta, cuya población objetivo es aquella que ha quedado fuera del sistema formal de la economía. Está compuesto por los institutos de salud de los estados, el sistema IMSS-Solidaridad (vinculado con los programas de lucha contra la pobreza extrema, sobre todo Oportunidades y Seguro Popular).
2. Subsistema público de seguro social, que integra a la población anclada a la economía formal (sistema de cotizaciones). Compuesto fundamentalmente por el IMSS y el ISSSTE, así como por otros segmentos menores en sus dimensiones de atención,

compuestos de las instituciones que atiende a sectores privilegiados, tales como los militares y marinos, trabajadores de Petróleos Mexicanos (PEMEX) y burocracias de algunos gobiernos de los estados.

3. Subsistema privado, más pequeño en comparación con la capacidad de atención de los otros dos subsistemas públicos, que atiende a población de medios y altos recursos económicos.

Si bien la intención del Seguro Popular fue la inclusión de aquellos segmentos de la población que habían estado excluidos del sistema de salud desde una perspectiva de derechos, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos señala que “el sector público de salud se caracteriza por la presencia de varios aseguradores y prestadores de servicios integrados de manera vertical, que atienden a distintos segmentos de la población y que mantienen poco contacto entre sí” (OCDE, 2005: 11). Menciona, además, la diferencia entre cada entidad federativa respecto a la disponibilidad de recursos para la prestación de servicios públicos, así como el gran reto que representa el problema de acceso y cobertura de los servicios de salud en las zonas rurales. Por otra parte, se refiere que México es uno de los pocos países de la OCDE que aún no logra la cobertura universal de la salud.

Así, según Barba, lejos de ofrecer derechos en materia de salud de la misma calidad para todos los ciudadanos, el Seguro Popular ha añadido un nuevo estrato al ya segmentado sistema de salud mexicano. Este nuevo estrato de población beneficiaria del Seguro Popular cuenta con un paquete de servicios esenciales de salud, pero difícilmente accede a servicios especializados de salud, además de que no ha logrado resolver la atención de la población indígena, “casi excluida del acceso a los servicios de salud” (2010: 100).

De esta forma, se dice que el sistema de salud mexicano se caracteriza por su segmentación, en tanto está organizado por posturas de bienestar diferenciados, dirigidos a poblaciones también diferenciadas según su clase y estrato social. Se caracteriza por ser heterogéneo, en tanto incluye una diversidad de instituciones –públicas y privadas– con distinto nivel de desarrollo y diferentes niveles de eficiencia y calidad en sus servicios. Finalmente, se distingue por su dualidad en relación con los subsistemas públicos y privados, que implica una diferencia de acceso a las oportunidades de salud, de nuevo en función de características raciales y étnicas, así como por clase social (Arzate, 2010: 69), y que lleva a dirigir los servicios de salud a través del Estado para los pobres, mientras que los no pobres dependen del mercado.

Así, los grupos de población en extrema pobreza se encuentran excluidos de los servicios públicos y privados en materia de salud. A esta situación habría que añadir la doble vulnerabilidad a la que se enfrenta esta población ante la posibilidad de que algún miembro de la familia presente una enfermedad que recrudecería la precariedad

económica del hogar o, bien, amenazaría su frágil estabilidad en el caso de aquellos hogares que se encuentran sobre la línea de bienestar mínimo.

La dimensión de esta posibilidad es evidente ante la transición epidemiológica que el país está enfrentando en la actualidad, y que hace alusión a un cambio gradual en el perfil de defunción de la población, en donde progresivamente han disminuido las afecciones infecciosas y parasitarias, mientras que se han incrementado las de tipo crónico y degenerativo, vinculadas al alargamiento de la sobrevivencia de la población. De acuerdo con datos del Consejo Estatal de Población en el estado de Jalisco, desde hace algunos años, “las defunciones se deben de manera preponderante a causas crónico-degenerativas, lo que da lugar a un conjunto de eventos que con frecuencia implican una pérdida gradual de las capacidades físicas y sociales, y que terminan finalmente con la muerte en edades avanzadas” (COEPO, 2008: 29).

De esta forma, se refiere que en las últimas décadas enfermedades tales como las del corazón, los tumores malignos o cánceres, así como la cirrosis hepática y otras enfermedades crónicas del hígado se han colocado entre las diez primeras causas de muerte en Jalisco. Asimismo, “la diabetes aparece dentro de las primeras causas de muerte en el estado desde la década de los ochenta, y va ascendiendo en forma consistente hasta ocupar el primer lugar a partir del año 2001” (*ibid.*: 30).

La necesidad de dar respuesta a las actuales demandas de atención por este tipo de enfermedades, sobre todo en cuanto a sus implicaciones para los más pobres, exige al sistema de salud nuevos retos. De ahí que sea importante retomar las implicaciones de la Reforma a la *Ley General de Salud* llevada a cabo en 2004, a partir de la cual el nuevo Sistema de Protección Social de Salud añade el Seguro Popular con el objeto de asegurar los servicios de salud a los trabajadores no asalariados y desempleados.

Con el Seguro Popular se pretende ampliar la cobertura hacia aquellas personas excluidas de los servicios de salud, contribuyendo a la universalidad de los derechos sociales –particularmente en materia de salud–, y disminuir la brecha existente entre los derechohabientes de la seguridad social respecto de quienes no lo son (Barba, 2010). El Seguro Popular debe entonces resolver también la desigualdad e inequidad de los servicios entre los diversos sistemas de seguridad social en salud ante el reto de un sistema de salud caracterizado por la segmentación.

De esta forma, Oportunidades y el Seguro Popular, –el primero como principal programa social en el país destinado al combate a la pobreza; el segundo como institución dirigida a garantizar los servicios de salud universal–, constituyen dos de las principales opciones dirigidas a la atención de la población vulnerable, incluyendo la salud; sin embargo, si bien han podido incrementar la cobertura de los servicios, estos no ha logrado garantizar el derecho a la salud en condiciones de igualdad para todos los ciudadanos.

En este sentido, es importante destacar dos aspectos básicos que enmarcan las condiciones que se esperaría que la población en condiciones de pobreza obtenga a través

del programa Oportunidades y el Seguro Popular, particularmente en relación con la atención de la salud.

El primero implica el tipo de servicios a los que tiene acceso la población a través de los programas en materia de salud, dado que se esperaría que ante la presencia de una enfermedad, los hogares encuentren en los servicios de salud una respuesta ante sus necesidades concretas e inmediatas. El segundo aspecto importante respecto a estos servicios, tiene relación con el impacto esperado en la economía de los hogares; esto es, garantizar que la presencia de una enfermedad no afecte de forma importante la economía del hogar, a riesgo de llevarlo al empobrecimiento.

CAPÍTULO III

Oportunidades y Seguro Popular: la atención de la salud en hogares vulnerables

Con el interés de analizar la forma en que los programas sociales en nuestro país dan respuesta a la atención de la salud de la población, es importante destacar, en primera instancia, las condiciones actuales de acceso a la salud en la población mexicana y sobre todo en el caso de la población jalisciense, principalmente en relación con la pobreza y la vulnerabilidad social. Desde este marco, pretendemos rescatar la naturaleza del programa Oportunidades y el Seguro Popular (prioritariamente en torno a la atención de la salud), a fin de comprender su pertinencia en relación con las condiciones de vulnerabilidad y la capacidad de los hogares para enfrentar el impacto de una enfermedad.

El acceso a los servicios de salud

Hemos hecho referencia a que el sistema de salud en México se caracteriza por una segmentación en sus servicios derivada de los distintos institutos y sistemas que lo componen. En el estado de Jalisco, la distribución de la población en cada uno de ellos se organiza de la siguiente manera: el IMSS le otorga los servicios de salud a 42% de los jaliscienses; 17% recibe los servicios del Seguro Popular; 2.8% están afiliados al ISSSTE y apenas 2.5% son atendidos a través de la seguridad privada. Mientras tanto, 35% queda fuera de los servicios de seguridad social (gráfico 1).

Si la mayor parte de la población recibe los servicios médicos a través de su inclusión en el empleo formal, destaca el hecho de que un gran segmento de la población que no cuenta con él queda fuera de la seguridad social, aumentando así sus condiciones de inseguridad y desprotección. De ahí que la carencia de seguridad social esté estrechamente vinculada con las condiciones de vulnerabilidad.

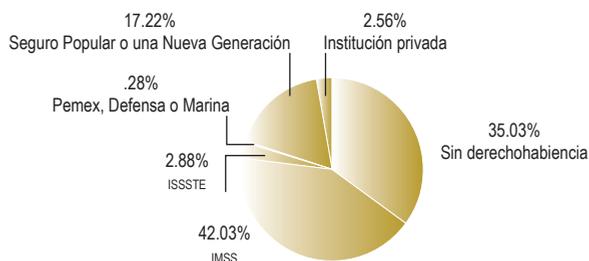
De acuerdo con el último *Informe multidimensional de la pobreza*, emitido por el Consejo Nacional de Evaluación de la Política Social (CONEVAL)¹ en 2010, el porcentaje de

¹El CONEVAL es el organismo público en México, con las funciones de normar y coordinar la eva-

la población mexicana con un ingreso inferior a la línea de bienestar económico (LBE) y al menos una carencia social (en alguno de los siguientes rubros: educación, salud, seguridad social, calidad de la vivienda, servicios básicos en la vivienda y alimentación) pasó de 44.5% en 2008 a 46.2% en 2010, presentándose un incremento de 1.7 puntos porcentuales (3.2 millones de personas) en la población dentro del rango de *pobreza multidimensional*² (CONEVAL, 2011a).

Gráfico 1

Porcentaje de población jalisciense derechohabiente de las instituciones de salud



Fuente: INEGI (2011). *Censo de población y vivienda, 2010*.

luación de la política social y establecer los criterios para la definición, identificación y medición de la pobreza. La metodología multidimensional de la pobreza propuesta por el CONEVAL contempla tres aspectos para su análisis:

1. El bienestar económico. Una persona es carente en este espacio si su ingreso no le permite satisfacer sus necesidades y acceder a las condiciones de vida que son aceptables en su sociedad. De esta forma, el ingreso corriente se compara con una línea de pobreza que especifica la cantidad monetaria mínima que se requiere para que una persona satisfaga sus necesidades básicas. Se distinguen en consecuencia dos líneas de carencia: la línea de bienestar económico (LBE) que mide el potencial del ingreso para satisfacer la totalidad de necesidades alimentarias y no alimentarias de las personas; y la línea de bienestar económico mínimo (LBM), que permite determinar si el ingreso total de una persona es suficiente para adquirir los bienes de la canasta alimentaria.
2. Derechos sociales. Se considera que tiene privación o carencia social cualquier persona que no puede ejercer la totalidad de sus derechos sociales. Se distinguen seis indicadores: el rezago educativo, el acceso a los servicios de salud, el acceso a la seguridad social, la calidad y los espacios de la vivienda, los servicios básicos en la vivienda y el acceso a la alimentación.
3. Contexto territorial. Evalúa el grado de cohesión social, en la medida en que proporciona el conjunto de relaciones (principalmente comunitarias) que ofrecen posibilidades y recursos a las personas para enfrentar sus carencias.

² Hasta el 2009, el CONEVAL distinguía tres líneas de pobreza por ingresos: la pobreza alimentaria, que comprende la incapacidad de los individuos o familias para proveerse de una dieta que

Por su parte, la población en pobreza extrema,³ se mantuvo en 11.7 millones de personas, representando a 10.4% de la población mexicana (en 2008 el porcentaje fue de 10.6%), mientras que 28.7% (32.3 millones) está constituido por aquellos que, estando por arriba de la línea de bienestar, tienen un promedio de 1.9 carencias sociales. En total, la población considerada vulnerable, ya sea por ingreso o por carencia social, sumó a 34% de la población (38.8 millones) (CONEVAL, 2011a).

A pesar de ello, se reportó una disminución en las carencias de acceso a los servicios en casi todas las entidades federativas (CONEVAL, 2011b). Este hecho hace suponer una mayor cobertura de los derechos sociales, pero con una mayor precariedad de la población en relación con su ingreso económico.

Dadas estas condiciones, México ha sido considerado un país de contrastes, adjudicándosele características tales como la desigualdad social, la pobreza, la exclusión social y la informalidad en el empleo (Barba, 2010: 87).

La situación es quizá aún más crítica para el estado de Jalisco, de acuerdo con el mismo informe, ya que aun cuando el número de personas en pobreza se mantuvo casi en el mismo nivel,⁴ la pobreza extrema se incrementó de 4.5% a 4.9% durante el periodo comprendido entre 2008 y 2010 (de 319 mil a 362 mil personas, respectivamente). En contraparte, se observó un incremento de la población considerada no vulnerable (de 21.1% a 22.7%) y un decremento en aquella vulnerable por carencia sociales (de 36.9% a 34.3%). En contraparte, el número de personas vulnerables por ingreso (con un ingreso inferior a la LB pero con acceso a los derechos sociales) aumentó de 366 mil a 452 mil personas (CONEVAL, 2011c). Lo anterior sugiere una ampliación en la cobertura y acceso a los derechos, mientras que el ingreso económico de la población se ha visto mermado. En materia de ocupación, por ejemplo, la *Encuesta nacional de ocupación y empleo* (ENOE) registró un aumento de 170 154 personas desocupadas en el primer trimestre de 2010 a 189 718 personas identificadas en el tercer trimestre de 2011 (INEGI,

satisfaga los requerimientos nutricionales mínimos necesarios para su subsistencia; la pobreza de capacidades comprende la insuficiencia de ingresos para solventar las necesidades de educación y salud; y la pobreza de patrimonio considera a la población que no tiene el ingreso suficiente para adquirir los mínimos indispensables de vivienda, vestido, calzado y transporte para cada uno de sus miembros. De acuerdo con la metodología actual de medición, son pobres multidimensional aquellos que “no tienen garantizado el ejercicio de al menos uno de sus derechos para el desarrollo social, y sus ingresos son insuficientes para adquirir los bienes y servicios que requiere para satisfacer sus necesidades” (citado en Barba, 2010: 26).

³ La pobreza extrema representa a la población cuyo ingreso total es insuficiente para adquirir la canasta alimentaria y que, además, tienen tres o más carencias sociales en los siguientes rubros: educación, salud, seguridad social, calidad de la vivienda, servicios básicos en la vivienda y alimentación.

⁴ 2 millones 646 mil personas pobres en el año 2008 y 2 millones 718 mil en el año 2010.

2011a). Por su parte, la *Encuesta nacional de ingresos y gastos de los hogares*, consignó un decremento en el ingreso corriente promedio de los hogares casi de 13% entre 2008 y 2010 (INEGI, 2011b).

Al mismo tiempo, el hecho de observar una mayor proporción de la población con acceso a los servicios de salud recuerda a quienes reconocen que, aun cuando se presente un crecimiento en la cobertura de la seguridad social y los servicios sociales, ello no garantiza la inclusión a los derechos garantizados por la política social, de amplios sectores sociales (Barba, 2004).

Con estas condiciones, 35.2% de la población jalisciense (2 592 000 personas) no cuenta con acceso a los servicios de salud (CONEVAL, 2011c), mientras que los datos del censo de 2010 reportan a 2 536 000 personas no derechohabientes a los servicios de salud (INEGI, 2011).

El panorama anterior nos muestra las condiciones de pobreza en la entidad; si bien la metodología utilizada por el CONEVAL sugiere trascender a la medición de la pobreza basada sólo en términos de medición del ingreso económico, integrando una visión multidimensional que dé cuenta de los derechos sociales, a partir de la inclusión de ocho indicadores:

- Ingreso corriente *per cápita*
- Rezago educativo promedio en el hogar
- Acceso a los servicios de salud
- Acceso a la seguridad social
- Calidad y espacios de la vivienda
- Acceso a los servicios básicos en la vivienda
- Acceso a la alimentación
- Grado de cohesión social

A pesar de que la inclusión de estas dimensiones ha permitido partir de un concepto integral en torno a la pobreza, es importante destacar que, sobre todo en lo que corresponde a la provisión de servicios, los datos reflejan apenas un indicador de cobertura. Basta tomar como ejemplo lo referente a los indicadores de rezago educativo y el acceso a los servicios de salud.

En lo que respecta a la educación (CONEVAL, 2010: 37), se toma como referente el cumplimiento de alguno de los siguientes criterios: (1) tener de tres a 15 años de edad y no contar con educación básica obligatoria o asistir a un centro de educación formal, (2) haber nacido antes de 1982 y no contar con el nivel de educación obligatoria vigente en el momento en que debió haberla cursado, y (3) haber nacido a partir de 1982 y no contar con el nivel de educación obligatoria (secundaria completa).

Respecto a la carencia por acceso a los servicios de salud, esta se considera cuando la persona no cuenta con la adscripción a los servicios médicos en alguna de las instituciones, sea Seguro Popular, IMSS, ISSSTE, PEMEX, Ejército o Marina en servicios médicos privados (*ibid.*: 39).

De esta forma, cuestiones como la calidad educativa, la diferencia en los servicios impartidos en las diferentes regiones (indígena, rural y urbana), la desigualdad entre los servicios de educación pública y privada, son aspectos que quedan excluidos en la medición de la pobreza. De la misma manera, se da un trato igual a los servicios recibidos en cada una de las instituciones de salud, sin considerar, por ejemplo, que el Seguro Popular no cubre todos los servicios de atención médica, a pesar de que la población cuente con su afiliación. A pesar de ello dentro de la medición formal es considerada como una persona *no carente de los servicios de salud*. De ahí que la metodología multidimensional resuelve en términos teóricos el problema de la medición de la pobreza, aunque quedan cuestiones que precisar en la medición de los indicadores.

En este contexto, entender las alternativas que ofrece el Estado para responder a las condiciones de pobreza de la población implica, a su vez, dar cuenta de la estructura bajo la cual, se implementan las acciones de la política social, desde la cual, no sólo se diseñan y conciben los programas sociales, sino que, se responde a un determinado modelo desde el cual se entiende lo que habrá de procurarse como bienestar para la población.

Regímenes del bienestar: el papel de la familia, el mercado y el Estado

Maingon refiere que en el análisis de las instituciones y los programas sociales, recurrentemente nos limitamos dentro de la lógica de diseño y operación de los propios programas, “sin analizar la validez de sus objetivos, sus prácticas, su coherencia con la política social, ni las consecuencias que traen en la vida de las personas” (2006: 18). Explica tales aspectos, requiere comprender los distintos enfoques desde los cuales la política social concibe el bienestar de la sociedad. Los Estados de bienestar desarrollados en los países europeos han observado variaciones en cuanto a los arreglos entre el Estado, el mercado y la familia. De acuerdo con sus diferencias, los estados de bienestar se agrupan por tipos de regímenes: el liberal, el conservador o corporativo y el institucional o socialdemócrata.⁵

⁵ Esping-Andersen refiere que los principales criterios para definir el Estado de bienestar, “tienen que ver con la calidad de los derechos sociales, la estratificación social, y la relación entre Estado, el mercado y la familia” (1990: 29). De esta manera, el régimen de bienestar permite identificar la vinculación entre la política social, los modelos económicos y la forma en que estos se relacionan con la vida y recursos al interior de los hogares.

Esping-Andersen señala al respecto:

Podemos agrupar los sistemas de protección social en tres grandes familias o regímenes (el régimen socialdemócrata de los países escandinavos, el régimen liberal de los países anglosajones y el régimen conservador-corporativista de los países de Europa continental), diferenciando al mismo tiempo los objetivos políticos y sociales que tratan de alcanzar (respectivamente: la igualdad entre los ciudadanos, la simple cobertura social de los más pobres, el mantenimiento de los ingresos de los trabajadores) y los instrumentos que utilizan para tal efecto (respectivamente: políticas universales y servicios sociales gratuitos, políticas sociales dirigidas a un sector de población restringido, seguros sociales financiados por cotizaciones sociales), (2009: 9).

Respecto al Estado de bienestar liberal se atiende principalmente a una clientela de bajos ingresos, por lo general clase trabajadora dependientes del Estado (Esping-Andersen, 1990). Se trata, según Maingon (2006), de un modelo residual, cuyo fin es garantizar un “mínimo” de prestaciones a los que no tienen, para que las personas completen su protección por la vía del mercado. Así, el mercado –respaldado por la política económica– constituye el acceso a los servicios para quienes pueden desenvolverse en él, mientras que una asistencia compensatoria constituye la política social para quienes no han sabido desenvolverse en el mercado.

El modelo residual asume “que la mayoría de la población puede contratar su propia previsión social y que por ello el Estado sólo debe apoyar a aquel residual humano que es incapaz de velar por su propio bienestar, es decir, los más pobres” (Barba, 2004: 11).

El segundo régimen se trata de Estados del bienestar conservadores y fuertemente corporativistas, en que “la concesión de derechos sociales es casi nunca una cuestión discutida” (Esping-Andersen, 1990: 27). Predomina en él la preservación de estatus diferenciados, donde los derechos son derivados de la clase.

En este *enfoque conservador* cada persona tiene el lugar que le corresponde de acuerdo con su posición económica y social. Comprende una sociedad estratificada, cuyo primer escalón es la educación y la entrada al mercado de trabajo; el segundo depende de las oportunidades que ofrece la estructura laboral y la seguridad social, así como la carga de necesidades familiares; y el tercero, supone el ascenso y preservación de un mayor nivel de vida, a través de la productividad, las propiedades y los ingresos acumulados durante la trayectoria de vida (Maingon, 2006). De acuerdo con este enfoque, los beneficios sociales sólo se ofrecen cuando las capacidades de la familia son insuficientes para procurar el bienestar de sus miembros.

Finalmente, el tercer Estado de bienestar está incluido de acuerdo con Esping-Andersen (1990) por aquellos países en los cuales los principios de universalismo y de mercantilización de los derechos sociales fueron extendidos también a las clases medias.

El *enfoque social-demócrata* parte de la concepción de una sociedad en la cual las personas no sólo son sujetos de derechos que deben ser tratados legalmente como iguales y que pueden participar o intervenir en los asuntos públicos, sino que también se les considera capaces de hacer valer la existencia de mecanismos que aseguren una igualdad de trato y posición en la sociedad (derechos sociales). Así, el bienestar social es una responsabilidad colectiva, solidaria. Desde este enfoque, se requiere la implantación de la universalidad en la política social (Barba, 2004: 12).

Dentro de este marco, en el caso de América Latina el modelo de bienestar ha transitado, en las últimas tres décadas, del enfoque conservador al enfoque residual. Los programas sociales, se fundamentan en acciones compensatorias para los más pobres, destacando, además, una concepción familiarista del bienestar social, fomentando y preservando una división familiar del trabajo que otorga a los hombres adultos el papel de proveedores y portadores de derechos para el resto de la familia, mientras que a las mujeres se les adjudica la responsabilidad de transferir servicios de bienestar para todos los miembros del hogar (Barba, 2004).

De acuerdo con Barba (*idem*), en América Latina se han desarrollado tres tipos de regímenes de bienestar en la región. El primero de ellos, de tendencia universalista, caracteriza a los países del cono sur; en ellos, la protección social se ha vinculado al mercado laboral y a las organizaciones de la clase obrera. Los regímenes duales (Brasil, México, Colombia y Venezuela) y los excluyentes (América Central y algunos países de América del Sur) se caracterizaron por niveles bajos en la cobertura del seguro social y de los sistemas educativos y de salud, además de la precariedad laboral y el subempleo, todo ello acompañado de un aumento de la heterogeneidad etno-cultural. Estos tres tipos de regímenes en la región suponen cambios desiguales en los modelos económicos y las reformas sociales.

En este contexto, la política social en México trae consigo un legado histórico caracterizado por la segmentación, y que ha otorgado a los programas de seguridad social, particularmente a los servicios de salud, un carácter también excluyente. En sus inicios, la política social fue concebida como un complemento a la estrategia industrializadora, el sistema de bienestar fue entonces un mecanismo de corrección al modelo de sustitución de importaciones que acrecentaba las brechas entre el desarrollo urbano y el rural (Barba, 2004). De ahí, surgen mecanismos de control y programas focalizados en el sistema de bienestar, que distinguían a los trabajadores formales con acceso a instituciones de seguro social de aquellos trabajadores informales cuya atención se respaldaba en instituciones de corte asistencial. Más aún, esta dualidad en los servicios dirigidos a ambos segmentos de la población mostraba diferencias internas entre los servicios prestados en cada segmento.

A este hecho se sumaron las reformas posteriores al modelo de industrialización, dando origen a la privatización de los activos estatales y la apertura comercial, y pos-

teriormente a una mayor residualización de la política social que transfería al sector privado servicios de seguridad social.

Bajo tales antecedentes, se dio paso a un enfoque que parte de la estrategia de programas destinados a dotar de capital humano como un medio para interrumpir la reproducción intergeneracional de la pobreza y reducir la vulnerabilidad de los más pobres.

Tales programas han destacado las transferencias en efectivo y los programas de desarrollo humano. A partir de las transferencias económicas (principalmente becas y apoyos educativos en alimentación y salud), se promueve el acceso a servicios educativos y de salud para los más pobres. Se concibe que a través de la acumulación de capital humano (el incremento de los niveles educativos y el bienestar en salud) podrá otorgarse a la población en condiciones de pobreza el capital necesario para romper con el círculo intergeneracional de la pobreza, aspecto que se vería afectado, si se sigue recurriendo a los hijos para el incremento de los ingresos familiares, a través de su incorporación al mercado de trabajo y su extracción del medio escolar.

Como parte de estas estrategias, el programa Oportunidades (antes Progresá –Programa de Educación, Salud y Alimentación–) ha buscado fortalecer la educación, salud y alimentación de las familias más pobres. En lo que se refiere a la atención de la salud, la política social mexicana se ha sustentado precisamente del programa Oportunidades mediante la oferta de los servicios de salud a la población vulnerable; posteriormente, a partir de la reforma a la Ley General de Salud realizada en el 2004, del Seguro Popular, en un intento por contribuir a generar derechos universales.

El programa Oportunidades

Durante los últimos años, los programas de Transferencias Monetarias Condicionadas se han posicionado en América Latina como instrumentos eficaces para la inversión de capital humano en las familias pobres, con la expectativa de que estas logren tener la capacidad de modificar sus patrones de comportamiento asumiendo estrategias y medidas de protección a sus miembros y de potencialización de su desarrollo, y que culminen favoreciendo su bienestar y erradicando el riesgo de la reproducción intergeneracional de la pobreza.

Mediante las transferencias monetarias se pretende dotar de recursos a las familias para que sus miembros tengan acceso principalmente a la educación, a la vez que condiciona tanto la permanencia de los hijos en la escuela (garantizando elevar su nivel educativo) como la atención alimentaria y de salud de sus miembros.

Este tipo de estrategias establecen medidas de protección a los recursos inmediatos de las familias pobres que recurren a la incorporación de los hijos al trabajo, como una forma de incrementar su nivel de ingresos y enfrentar así los riesgos y necesidades inmediatas de supervivencia. A largo plazo, recurrir a niños y jóvenes para incrementar los

ingresos familiares impide que estos puedan acumular activos en materia de educación y salud, afectando en el futuro la posibilidad de un empleo de mejor calidad y de mayor ingreso, perpetuando así sus condiciones de pobreza.

El programa Oportunidades se ha constituido como una de las principales estrategias de la política social en México para el combate a la pobreza. Aun cuando las evaluaciones realizadas en torno al programa han reconocido sus resultados, en materia de cobertura en servicios de salud, así como en el aumento de las trayectorias escolares de niños y adolescentes, se ha encontrado también que tales beneficios favorecen de manera particular a ciertas condiciones familiares, entre las que destacan la presencia de otras fuentes alternas de ingreso familiar. Esto es, independientemente de los menores, hay varias personas que aportan ingreso a la familia y las transferencias económicas del programa fortalecen y complementan los ingresos preexistentes. Otros factores que favorecen el éxito del programa es la presencia de menores en edad escolar –familias en expansión–, en tanto en estos hogares aumenta el apoyo económico del programa a través de las becas o, bien, hogares que no presentan acumulación de otro tipo de desventajas sociales, como la presencia de ancianos, personas con discapacidad, enfermos, la precariedad laboral, etc. (González de la Rocha, 2006).

En estas condiciones, aquellos hogares cuya precariedad de recursos y acumulación de desventajas les hace ser más vulnerables tienen menores posibilidades de verse beneficiados por los apoyos otorgados por el programa. A estas condiciones habremos de añadir, lo referente al acceso a los servicios de salud.

Oportunidades consta de tres componentes en cuanto a sus servicios: alimentario, educativo y de salud. Este último tiene como objetivo el impulso de los servicios de salud en materia preventiva, de autocuidado y nutrición de los miembros de las familias beneficiarias. El componente de salud opera bajo cuatro estrategias específicas:

1. Proporcionar de manera gratuita el “Paquete Básico Garantizado de Salud”, cuyos servicios operan de acuerdo con la edad, sexo y evento de vida de cada persona.
2. La promoción de una mejor nutrición de la población beneficiaria, en especial respecto a la desnutrición de los niños y de las mujeres embarazadas o en lactancia, a través de la entrega de complementos alimenticios y la vigilancia de la nutrición de los niños y las mujeres embarazadas.
3. El fomento del autocuidado de la salud.
4. La oferta de servicios de salud en unidades de salud de primer nivel de atención en las que opera el programa (*Programa de Desarrollo Humano Oportunidades 2010. Líneas operativas*).

El propósito del Paquete básico garantizado de salud, es ofrecer el nivel de atención primaria a la salud.

A través de módulos educativos e informativos pretende desarrollar las capacidades en los individuos que atiende y garantizar la asistencia a consultas regulares con este nivel de atención, acciones orientadas a fomentar las prácticas de autocuidado y prevención en la población beneficiaria (Sánchez, 2008: 204).

Los servicios del paquete (*Diario Oficial de la Federación*, 2009) incluyen una serie de acciones principalmente en materia de prevención y detección oportuna de enfermedades (entre las que se incluye el VIH, diabetes, hipertensión, cáncer, obesidad, entre otras), así como la atención a las mujeres en caso de embarazo, dirigidos de acuerdo con grupos etarios.

Debido a que el paquete proporciona sólo el primer nivel de atención⁶ los propios lineamientos refieren que en caso de requerirse servicios de urgencias atendibles en este nivel, estos no formarán parte de los beneficios del programa y serán otorgados en las unidades de la Secretaría de Salud, del IMSS, Oportunidades y de otras instituciones participantes, bajo su propia normatividad de atención.

Asimismo, los requerimientos de las familias beneficiarias respecto de atención en unidades de segundo y tercer nivel,⁷ así como la atención en casos de urgencias o problemas complejos son referidos a otros servicios de mayor especialización. En consecuencia, los apoyos que proporciona el programa se ven limitados cuando las familias beneficiarias se enfrentan a situaciones de enfermedades que requieren una atención especializada.

De acuerdo con la evaluación externa realizada al programa en 2007, tras diez años de implementación, los resultados específicos respecto al componente de salud refieren que, aun cuando Oportunidades ha incrementado efectivamente la demanda de servicios en el primer nivel de atención, esto ha sido con motivo del cumplimiento de las corresponsabilidades; es decir, el condicionamiento que rige a las familias en relación con su asistencia al seguimiento en torno a la salud ha llevado a que se incremente efectivamente la atención de primer nivel. Sin embargo, de acuerdo con la misma evaluación, “las condiciones y calidad de los servicios no corresponden al incremento de esta demanda” (Sánchez, 2008).

Aunque cuando esta evaluación se realizó en su mayoría en zonas rurales e indígenas, los resultados muestran una relación de carencias que evidencian la segmentación y segregación que experimentan los más pobres, cuyo acceso a los servicios públicos de las unidades de salud no es universal. Tales carencias hablan de una disminución de los

⁶ El primer nivel de atención en salud presta básicamente actividades de promoción y prevención, consulta de medicina general, odontología general, laboratorio clínico, hospitalización y atención de urgencias y partos de baja complejidad.

⁷ El segundo y tercer nivel de atención requieren de mayor infraestructura hospitalaria e incluyen atención especializada y de rehabilitación.

recursos disponibles, entre los que destacan cortes de energía eléctrica, falta de agua potable, ausencia de drenaje, hasta la limitación del instrumental médico básico necesario y poca capacidad para realizar traslados a unidades de mayor capacidad de atención y mayores recursos técnicos (Bertozzi, 2008).

Las consecuencias de las limitaciones nos sugieren una doble desventaja para las localidades distantes a la zona urbana, cuyas familias deben trasladarse en busca de la atención médica cuando no cuentan con recursos suficientes para trasladarse de sus lugares de origen, aunado a ello el gasto que genera el pago de servicios de especialidad cuando o estos no son cubiertos por el programa. En estas situaciones, además, el cambio en la organización doméstica cuando el proveedor económico debe pasar a cubrir el rol de cuidador o, bien, cuando mujeres y niños deben incorporarse al medio laboral y estos últimos se ven obligados a abandonar los estudios, acentúa las condiciones de vulnerabilidad y acumulación de desventajas que la propia prestación del programa no puede resolver.

El Seguro Popular

El Seguro Popular tiene como antecedente la implementación del programa piloto llamado “Salud para Todos” en 2001.⁸ También como programa piloto, el Seguro Popular intentaba responder a tres objetivos principales (Gobierno de Jalisco, 2010):

1. Brindar protección financiera a la población que carecía de seguridad social a través de la opción de aseguramiento público en materia de salud.
2. Crear una cultura de prepago en los beneficiarios del Seguro Popular de Salud.
3. Disminuir el número de familias que se empobrecen al enfrentar gastos de salud.

A partir de la Reforma a la Ley General de Salud realizada en 2003, el Seguro Popular dejó de ser un programa, al contemplarse como parte del Sistema de Protección Social en Salud (SPSS), de conformidad a lo estipulado en la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* (Ley General de Salud, 2011).

El SPSS se implementó entonces como un mecanismo a través del cual el Estado pretende garantizar el acceso a los servicios médicos, farmacéuticos y hospitalarios, de forma oportuna, de calidad y sin la necesidad de desembolso al momento de su uso (Ley General de Salud, artículo 77 bis).

⁸ Salud para Todos se implementó inicialmente en cinco entidades federativas: Aguascalientes, Campeche, Colima, Jalisco y Tabasco. Para 2002 eran ya 14 los estados que ofertaban los servicios de salud bajo este programa.

De esta forma, el Seguro Popular se inserta como parte del SPSS, con el objeto de otorgar cobertura de servicios de salud a aquellas personas de bajos recursos que no cuentan con empleo o que trabajan por cuenta propia y que no son derechohabientes de ninguna institución de seguridad social. Entonces, el Seguro Popular se planteó como la opción de acceso universal a los servicios de salud, pretendiendo la integración de todos los mexicanos (superando la brecha existente entre derechohabientes de la seguridad social y los que no lo son) y disminuyendo los gastos de bolsillo.⁹

Además de la atención primaria de la salud (promoción de la salud y prevención de riesgos secundarios), el Seguro Popular “privilegia la prevención secundaria, atendiendo las principales patologías, y por último también considera la atención de las complicaciones generadas por las enfermedades crónico-degenerativas o padecimientos agudos” (SEGOB, 2010: 14).

A través del *Catálogo universal de servicios de salud*, el Seguro Popular cubre los llamados servicios esenciales. “El total de intervenciones de salud del CAUSES 2010 es de 275, que incluyen una cobertura de 1 407 enfermedades” (*ibid.*: 20).

Además de las intervenciones descritas en el CAUSES, el Seguro Popular considera aquellas que por su complejidad y costo no son incluidas en el catálogo y que son financiadas a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos y se ofrecen en hospitales de especialidad. Ello incluye la atención de ocho padecimientos: cáncer cérvico-uterino, VIH/SIDA, cuidados intensivos neonatales, cataratas, cáncer de niños y adolescentes, trasplante de médula ósea, cáncer de mama y trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos (SEGOB, 2010).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), uno de los objetivos que deben cumplir los sistemas de salud es el de garantizar la protección financiera en materia de salud.

El término *protección financiera* significa: a) asegurar un financiamiento justo de la atención a la salud –que el que más tenga pague y el que nada tenga nada pague–; b) evitar que las familias posterguen o incluso cancelen la atención de la salud de algunos de sus miembros por razones financieras, y c) evitar que los hogares incurran en gastos excesivos por atender sus necesidades de salud (Sesma, 2005: 38).

Este último aspecto hace referencia al hecho frecuente que enfrentan los hogares pobres ante la presencia de una enfermedad, la necesidad de hacer uso de ahorros,

⁹ De acuerdo con Barba, a nivel social, el Seguro Popular fue creado para atender a 57% de los hogares mexicanos no derechohabientes. “En este tipo de hogares cuando alguno de sus miembros presenta enfermedades severas se ven obligados a pagar de sus bolsillos por la consulta, los estudios diagnósticos, los medicamentos, las intervenciones terapéuticas y la hospitalización” (2010: 95).

de endeudarse, vender el patrimonio familiar o sacrificar el consumo de otros bienes (entre ellos la educación o ciertos alimentos de la canasta básica), y quedando además expuestos al riesgo de empobrecimiento e incluso de perpetuar generacionalmente la pobreza al disminuir el desarrollo del capital humano de los niños(as) ante la deserción escolar como un recurso para poder enfrentar los gastos médicos.

Esto constituye los llamados *gastos catastróficos*,¹⁰ definidos como aquellos gastos en salud superiores a 30% de la capacidad de pago, que a su vez se define como el ingreso familiar disponible una vez descontado el gasto dedicado a la alimentación (Barba, 2010: 95).

De esta forma, los gastos catastróficos no implican necesaria o exclusivamente una atención médica de alto costo, una hospitalización o el tratamiento de una enfermedad crónica o una discapacidad. En cambio, hace referencia en primera instancia a la propia capacidad de pago de los hogares. Así, una familia en pobreza extrema puede incurrir en un gasto catastrófico ante la necesidad urgente de comprar un medicamento. En este sentido, Sesma (2005) refiere que es más frecuente que los gastos catastróficos ocurran en los hogares pobres, en aquellos hogares que no cuentan con seguro de salud.

Por otra parte, la situación particular que viven los hogares pobres en relación con los gastos ocasionados por la enfermedad se complejizan aún más cuando diversos factores que acompañan a la pobreza recrudecen también el aumento de los gastos en salud. Así, los hogares no asegurados tienden a tener más gastos catastróficos que los asegurados,¹¹ mientras que factores tales como la presencia de adultos mayores en el hogar y de personas con discapacidad incrementan la posibilidad de incurrir en gastos catastróficos por motivos de salud (*idem*).

En este sentido, la posibilidad de contar con el respaldo de un programa de salud supone la posibilidad de que los hogares en condiciones de pobreza tengan garantizado el acceso a la salud no sólo en materia de prevención, sino además en la atención por enfermedad, más si esta requiere atención especializada y de servicios de alto

¹⁰ Los gastos catastróficos es uno de los indicadores que usa la OMS para medir la protección financiera en los sistemas de salud.

¹¹ En su estudio sobre la magnitud, distribución y determinantes del gasto catastrófico por motivos de salud, Sesma (2005) encontró que el número de hogares no asegurados con gastos catastróficos fue más del doble del número de hogares asegurados con gastos catastróficos. Identificó también, que el gasto en medicamentos, atención ambulatoria y su combinación provocaron más de 60% de los gastos catastróficos por motivos de salud en el ámbito nacional. En los hogares más pobres del país, 36% de los eventos catastróficos tuvieron como causa la compra de medicamentos, mientras que el gasto en hospitalización fue una fuente de gastos excesivos, pero sólo para los hogares más ricos del país.

costo. De esta forma, la pobreza no se vería exacerbada ante la presencia de una enfermedad en el hogar.

Este tipo de servicios médicos se ofrecen en el Seguro Popular, a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC). Si bien, como ya se mencionó, un hogar con gastos catastróficos por motivos de salud es aquel que destina 30% o más de su capacidad de pago para financiar el gasto en salud, a su vez, la capacidad de pago es definida por la OMS como “el remanente del gasto total del hogar una vez descontadas sus necesidades básicas de subsistencia, medidas a través del gasto en alimentación o una línea de pobreza” (Sesma, 2005: 3).

De ahí, que el FPGC busque otorgar servicios de alta especialidad con el fin de apoyar a las personas que no cuentan con acceso a la seguridad social que padecen enfermedades de alto costo que pueden poner en riesgo la vida y el patrimonio familiar (Secretaría de Salud, 2010a).

Cabe señalar que las intervenciones contempladas en el FPGC, incluyen 49 intervenciones, de las cuales 18 sólo contemplan el diagnóstico, el resto atienden tanto diagnóstico como tratamiento. Así, los servicios que ofrece el Seguro Popular a través de los llamados *servicios de alto costo*, se llevan a cabo en hospitales de especialidad, mientras que los *servicios esenciales* incluyen 98% de 255 intervenciones previstas en el programa, así como el surtimiento de 307 medicamentos (Barba, 2010).

A pesar de ello, según los resultados obtenidos en la *Encuesta nacional de evaluación de desempeño 2002*, tan sólo en el estado de Jalisco 4.5% de los hogares presentaron gastos catastróficos por motivos de salud (Sesma, 2005). Estos datos nos muestran cómo, aun cuando se ha ampliado la cobertura de los servicios de salud a través del Seguro Popular y el programa Oportunidades, el impacto de una enfermedad de alto costo, sigue impactando en la economía y calidad de vida de los hogares.

En esta situación se esperaría que la afiliación a los servicios de salud a través de estos dos recursos se viesen, asimismo, reflejados en materia de los recursos disponibles por los hogares para hacer frente a las consecuencias de la enfermedad. Ello implicaría que, en el caso particular del Seguro Popular, el principio de universalidad bajo el cual fue creado se viese reflejado en el bienestar de las familias, ya que el sentido de la universalidad no sólo alude a la cobertura de los servicios, sino que aspira a garantizar la provisión de los derechos sociales.

Desde una perspectiva universalista, lo fundamental es basar la política social en la aplicación de derechos sociales. La adopción de este principio tiene el objetivo de lograr que todos los servicios estén disponibles y sean accesibles para todos los ciudadanos. Su intención es también construir un derecho democrático a un nivel de vida aceptable para todos los ciudadanos. Esto equivale a usar la política social para construir una sociedad más equitativa, al margen de cómo funciones el mercado (Barba, s. f.: 17).

La universalidad implica la prestación de servicios bajo ciertas características indispensables que, además de la cobertura universal, incluyen calidad homogénea para todos y la garantía del Estado en la prestación de los servicios (Valencia y Foust, 2010).

La universalidad así entendida buscaría el acceso a las prestaciones sociales independientemente de condiciones de clase, género, edad o etnia, ni del grado de necesidad o la condición laboral de las personas (*idem.*); la seguridad ante los riesgos del desempleo, de la vejez o de la enfermedad, estarían de esta manera asegurados a partir de aquellos regímenes de bienestar universalistas.

CAPÍTULO IV

Hallazgos I: Los recursos de los hogares

Los sujetos de estudio

Se realizaron entrevistas en nueve hogares: cuatro beneficiarios del Seguro Popular, uno que además del Seguro Popular recientemente es afiliado al Seguro Social, tres casos beneficiarios tanto del Seguro Popular como del programa Oportunidades y un caso más sin seguridad social. A continuación presentamos una descripción general de las características familiares de los hogares entrevistados, con el propósito de identificar las condiciones familiares y relacionarlas posteriormente con los servicios de atención médica a los que tienen acceso.

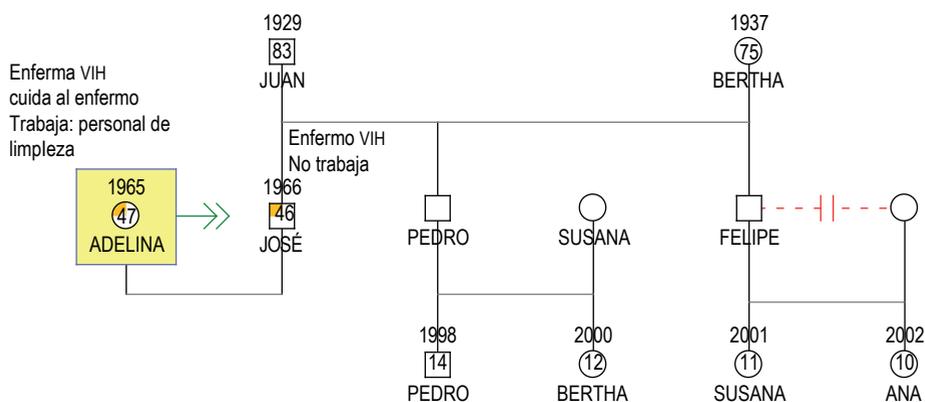
Adelina (enfermedad: VIH/SIDA)

Hogar de tipo extenso, en el cual viven cuatro familias que comparten gastos en materia de servicios de la vivienda (agua, gas, etc.), pero con gastos independientes en cuanto a la preparación de los alimentos y la satisfacción de las necesidades particulares. En total, son once personas que viven en el hogar. La familia del enfermo está constituida únicamente por la pareja de recién formación (aproximadamente un año viviendo juntos), ambos de edad madura (43 años Adelina, 46 años él). Los dos padecen VIH, sin embargo, es él quien manifiesta síntomas avanzados de la enfermedad. Recientemente ella fue contratada como empleada de limpieza en una empresa, y se hace cargo de la manutención del hogar; aunque parte de sus prestaciones es la afiliación al Seguro Social, no ha realizado los trámites que corresponden. Él, de oficio albañil, tiene casi un año sin posibilidades de trabajar. La escolaridad de ella es de educación primaria, mientras que él no asistió a la escuela.¹

¹ En los siguientes diagramas hemos resaltado en color amarillo al miembro de la familia que fungió como nuestro informante, y que en casi todos los casos, realizan las principales actividades de cuidado del enfermo, o bien, ellas mismas son las enfermas. La línea en color verde representa el

En cuanto a la fase en el ciclo doméstico, a pesar de que podría considerarse una fase de iniciación por la recién formación de la pareja, la ausencia de hijos y las edades de Adelina y su esposo (47 y 46 años), caracterizan más a un hogar en fase de dispersión.

Adelina

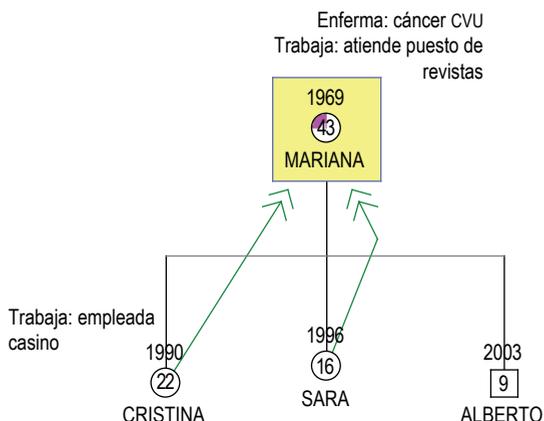


Mariana (enfermedad: cáncer cérvico-uterino)

Hogar monoparental, constituido por la madre (Mariana) y tres hijos (9, 16 y 22 años de edad); además, hay dos hijos más que viven fuera del hogar (uno de ellos por razones de trabajo, pero que es una de las fuentes de ingreso). En la actualidad, dos de los cuatro miembros del hogar trabajan, de manera que suman tres fuentes de ingreso en el hogar. De ellos, sólo uno tiene un empleo formal, mientras que la madre, atiende un puesto de revistas y su hijo (21 años), trabaja como cargador en el Mercado de Abastos. El hogar en consecuencia, se encuentra en una fase de consolidación, con la característica de hijos en edad productiva y que contribuyen a la economía del hogar. Adelina es quien padece el cáncer, habiendo concluido ya su tratamiento; en la actualidad está recibiendo seguimiento médico a la enfermedad. La escolaridad de Adelina es de primaria, mientras que sus hijos tienen escolaridad de preparatoria, secundaria y primaria; actualmente sólo el hijo menor (nueve años de edad) asiste a la escuela.

cuidado dirigido hacia el miembro enfermo de la familia, mientras que las líneas rojas simbolizan la ruptura en la relación de pareja. Los miembros que aparecen sin nombre son personas que ya no habitan en el hogar. Hemos añadido también notas para clarificar los principales roles que cubre la persona, en su mayoría en relación con las personas que aportan ingreso económico al hogar.

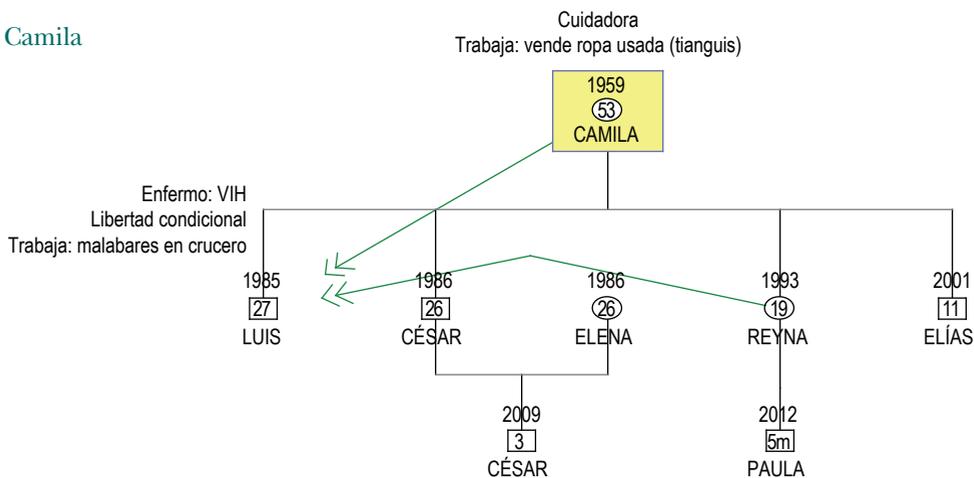
Mariana



Camila (enfermedad: VIH/SIDA)

Hogar extenso, en el que comparten la vivienda dos familias y ocho personas; las dos familias comparten también gastos derivados de la manutención diaria. La familia del enfermo está constituida por la madre (Camila), tres hijos (27, 19 y 11 años) y un nieto. Aunque el hogar se encuentra en fase de consolidación y se esperaría una participación de los miembros en actividades económicas, los ingresos económicos del hogar se centran en dos personas: Camila y uno de los hijos quien encabeza la segunda familia que radica en la vivienda. Ambos con trabajo informal; ella vende ropa usada dos días por semana y él realiza malabares en un crucero de la ciudad. Con excepción del menor de 11 años que asiste a la escuela, el resto de los miembros carecen de escolaridad. Cabe señalar, además, que hasta hace poco tiempo, los hijos mayores de Camila no habían sido aún registrados. El enfermo (27 años) se encuentra en fase terminal y está en libertad condicional bajo el cuidado de la familia desde hace aproximadamente un año.

Camila

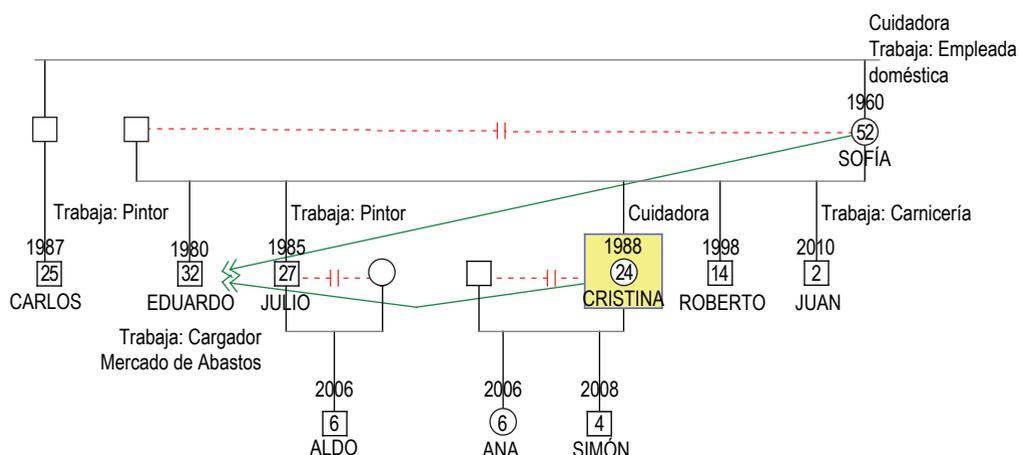


Cristina (enfermedad: insuficiencia renal)

Cristina es hermana del enfermo, y junto con la madre, responsable del cuidado del paciente. Se trata de un hogar de tipo extenso, en el cual radican dos familias y de forma adicional, se albergan a otros parientes con quienes se comparten gastos de renta de la vivienda y servicios. En total, radican en ella diez personas, cinco de los cuales son menores de 14 años. Por la alta presencia de niños en el hogar, se podría considerar que el hogar se encuentra en fase de expansión.

La familia del enfermo, está compuesta por la madre, cuatro hermanos y dos sobrinos. En el hogar hay tres personas que trabajan, aunque el aporte económico de dos de ellas consiste en el pago de su parte proporcional en los servicios y renta. La manutención del enfermo corre a cargo de Cristina.

Cristina

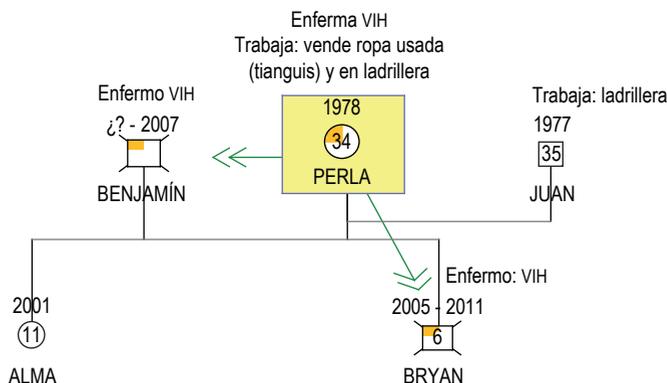


Perla (enfermedad: VIH/SIDA)

Hogar nuclear compuesto por tres miembros, Perla, quién además está enferma de VIH, su actual pareja y su hija de once años. Cabe señalar que la pareja tiene alrededor de cuatro años de haberse constituido, Perla vivía antes con el padre de sus hijos quien murió a causa del sida; el hijo menor murió de la misma enfermedad hace aproximadamente seis meses. Ella y su familia vivían en una comunidad rural del estado de Aguascalientes, se dedicaban al campo y desde hace casi seis años cambiaron su lugar de residencia a Guadalajara en busca de mayores oportunidades de empleo, donde falleció su anterior pareja y su hijo. Su pareja actual es ladrillero, mientras que Perla a veces vende ropa usada en los tianguis y cotidianamente refiere ayudarle en la ladrillera. En cuanto a la escolaridad, Perla no sabe leer, su pareja estudió la secundaria y la niña cursa actualmente 3° de primaria. Cabe señalar que al ser Perla la persona del hogar que padece la enfermedad, también en su momento ejerció las acciones de cuidado ha-

cia su esposo e hijo; actualmente, no se identificó ninguna persona que la cuide a ella, hecho que de momento se asocia al nivel de evolución de su enfermedad.

Perla

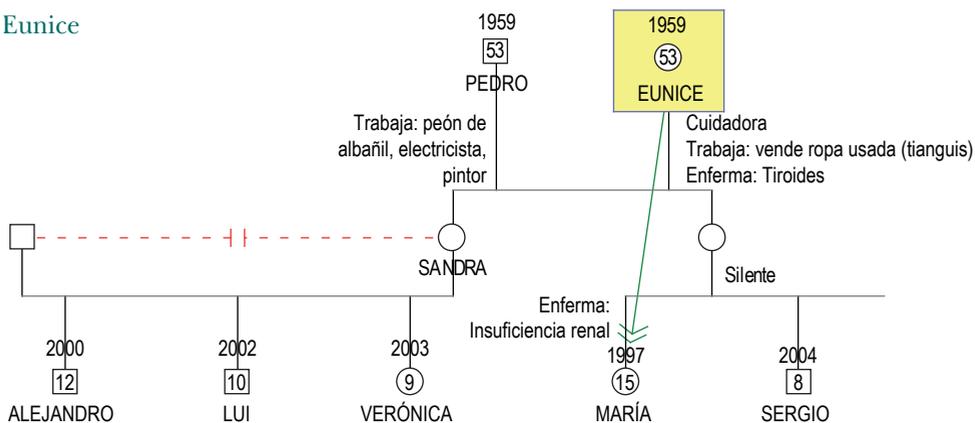


Eunice (enfermedad: insuficiencia renal)

Hogar de tipo extenso. Eunice y su esposo Pedro se hacen cargo de dos de sus nietos cuya madre –quien es silente– vive fuera del hogar. Eunice argumenta que dada su condición nunca ha podido hacerse cargo de sus hijos. Uno de los nietos (15 años de edad) padece de insuficiencia renal. En el hogar también vive otra de las hijas de Eunice y tres nietos más. En total, suman ocho personas. A pesar de que en el hogar existe la presencia de cinco menores de 14 años, en tanto el hogar es encabezado por los abuelos, la fase en la que se encuentran es de dispersión (cinco de los hijos de la pareja viven fuera del hogar).

Hoy en día, todos dependen económicamente de Pedro, quien es la única fuente de ingreso y trabaja de forma temporal como peón de albañil, haciendo trabajos de fontanería, electricidad, etc. Eunice vende ropa usada en los tianguis (a veces una o dos veces por semana), en tanto el cuidado de su nieta le requiere periodos irregulares de seguimiento médico y hospitalización.

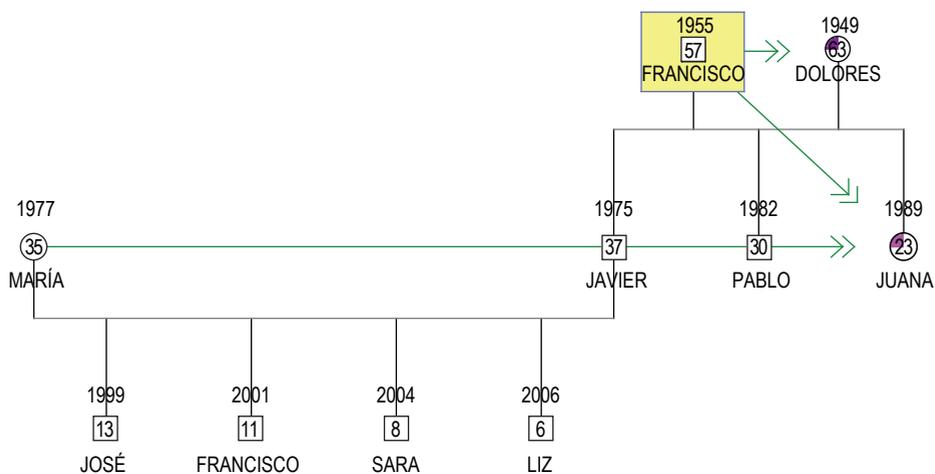
Eunice



Francisco (enfermedad: cáncer de hígado y riñón)

Francisco es responsable del cuidado de su hija (Juana), quien se encuentra en fase terminal debido a su padecimiento de cáncer. Forman parte de un hogar tipo extenso, en el cual comparten la vivienda dos familias. En total, suman diez miembros, de los cuales cuatro son menores de 14 años. La esposa de Francisco padece diabetes y como consecuencia de la enfermedad ha perdido la vista. De esta manera, suman dos personas en la familia que requieren cuidado, Francisco es cuidador de ambas y desde hace cinco meses perdió el empleo como velador de una promotora de casas y terrenos, no ha vuelto a buscar empleo ante la enfermedad de su hija. La fase del ciclo doméstico es considerada en dispersión, ante la presencia de tres hijos mayores de 20 años, y tres hijos más que ya han dejado el hogar.

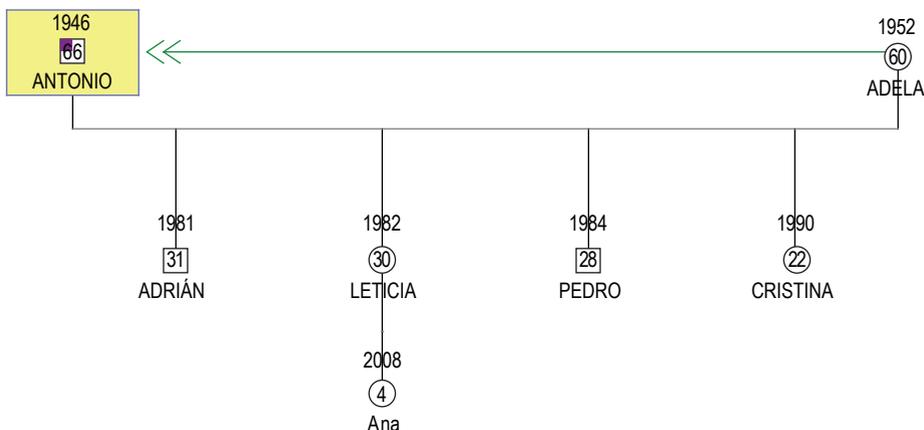
Sólo dos miembros de la familia trabajan, ambos en actividades informales y por periodos irregulares. Cabe señalar, que dos de los menores participan también en actividades laborales informales (venden bolsas en la calle y/o tianguis), además de que toda la familia recolecta botes y chatarra para su venta.



Antonio (enfermedad: diabetes)

Familia nuclear compuesta por ambos padres, cuatro hijos y una nieta. Antonio tiene 66 años, padece diabetes y dejó de trabajar desde hace aproximadamente 20 años; a partir de entonces, colabora en el negocio familiar que tiene su esposa (venden menudo en su casa), mismo que constituye el principal sustento económico familiar. El hogar se encuentra en fase de dispersión, en tanto cuatro de los ocho hijos vivos procreados por la pareja han salido del hogar y ambos esposos alcanzan los 60 años de edad.

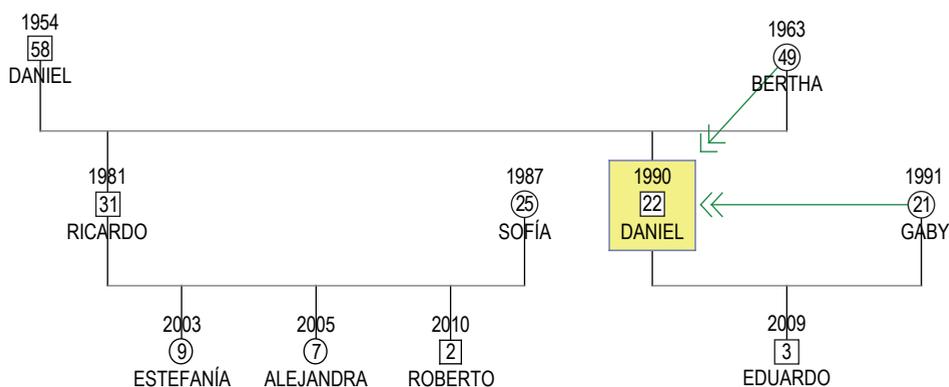
Dos de los hijos trabajan de forma independiente en la instalación de castillos en construcciones. Actualmente uno de ellos se encuentra en recuperación de un accidente vehicular, motivo por el cual tiene aproximadamente tres meses sin trabajar.



Daniel (enfermedad: insuficiencia renal)

Familia extensa compuesta por tres familias que suman diez miembros en el hogar. A Daniel le diagnosticaron insuficiencia renal desde hace un mes aproximadamente, es casado con un hijo; comparte la vivienda con sus padres y la familia de su hermano. Previo a la enfermedad, el funcionamiento en el hogar contemplaba gastos y responsabilidades en el hogar de forma independiente, incluyendo la preparación separada de alimentos (con excepción del pago de servicios de agua y luz, que era compartido por las tres familias). A raíz de la enfermedad, Daniel deja de trabajar y recibe actualmente el apoyo económico, de cuidado y de servicios de parte de sus padres.

En cuanto al ciclo doméstico, si bien pareciera corresponder a una fase de dispersión ante la formación de los hijos de sus propias familias, el hecho de que tanto Daniel como su hermano no hayan dejado la familia de origen, dificulta tipificar de forma explícita al hogar. En este sentido, tomando como referencia la circunstancia de Daniel, rescataríamos que conforma una pareja joven, con un niño pequeño y una escasa acumulación patrimonial, ello, sumado a la situación de su enfermedad, contribuye a que la joven pareja dependa prácticamente en su totalidad de la familia de origen.



Hasta aquí hemos presentado una descripción general de los hogares entrevistados como preámbulo al análisis de sus recursos y estrategias ante la enfermedad. La organización de los siguientes apartados tiene como propósito analizar la forma en que los hogares hacen uso de sus activos y estructura de oportunidades, tomando como referencia aspectos tales como las características del hogar, el trabajo, la educación y la vivienda.

Estructura y composición familiar de los hogares entrevistados

Hemos mencionado que la vulnerabilidad implica el resultado de la intersección de una dimensión individual, particular de los hogares y sus recursos, con una dimensión social, que hace referencia a la estructura de oportunidades que configura el escenario en el cual las familias y los individuos harán uso de sus recursos. En este sentido, presentamos los datos que corresponden directamente a las familias, a la estructura de los hogares y las características de sus miembros, con la intención de dar cuenta de la forma en que cada uno de estos factores se constituye como un activo para los hogares entrevistados.

Iniciar con las características estructurales de los hogares supone tomar como punto de partida rasgos intrínsecos a los individuos y las familias. Reygadas (2004) señala que las características y capacidades de las personas (y analógicamente de los hogares) son resultado y expresión de condiciones sociales y procesos colectivos. Más aún, las características de los hogares constituyen una compleja red de factores que deben analizarse a partir de su interrelación y en función del resto de los recursos y activos de los hogares.

Con base en este marco, el cuadro 1 resume tres factores referentes a la estructura y composición de los hogares estudiados, en particular en torno a la composición del hogar, el momento en el ciclo doméstico y la principal fuente de sustento económico, con el propósito de establecer el escenario familiar sobre el cual se sientan las bases en las que se desplegarán los activos y estructura de oportunidades para dar respuesta a las condiciones de riesgo y la enfermedad.

Cuadro 1

Estructura y composición familiar de los hogares entrevistados

Fuente de atención médica	Caso	Composición del hogar	Principal sustento económico	Momento en el ciclo doméstico
Seguro Popular/ IMSS	Cristina	<i>Hogar extenso monoparental</i> : dos familias diez miembros en el hogar cuatro niños de 12 años o menos	Femenino	Expansión
Seguro Popular	Adelina	<i>Hogar extenso</i> : cuatro familias 11 miembros en el hogar tres niños de 12 años o menos Dos personas mayores de 75 años	Femenino	Dispersión

Fuente de atención médica	Caso	Composición del hogar	Principal sustento económico	Momento en el ciclo doméstico
	Mariana	<i>Hogar monoparental:</i> cuatro miembros en el hogar un niño de 12 años o menos	Femenino	Consolidación
	Camila	<i>Hogar extenso monoparental:</i> dos familias ocho miembros en el hogar tres niños de 12 años o menos	Femenino	Consolidación
	Eunice	<i>Hogar extenso:</i> ocho miembros en el hogar cuatro niños de 12 años o menos	Masculino	Dispersión
Seguro Popular/ Oportunidades	Francisco	<i>Hogar extenso:</i> dos familias diez miembros en el hogar cuatro niños de 12 años o menos	Masculino	Dispersión
	Antonio	<i>Hogar nuclear:</i> siete miembros en el hogar un niño de 12 años o menos	Femenino	Dispersión
	Daniel	<i>Hogar extenso:</i> tres familias diez miembros en el hogar cuatro niños de 12 años o menos	Masculino	Dispersión
Sin Seguridad Social	Perla	<i>Hogar constituido nuclear:</i> tres miembros en el hogar un niño de 12 años o menos	Masculino	Expansión

Composición de los hogares

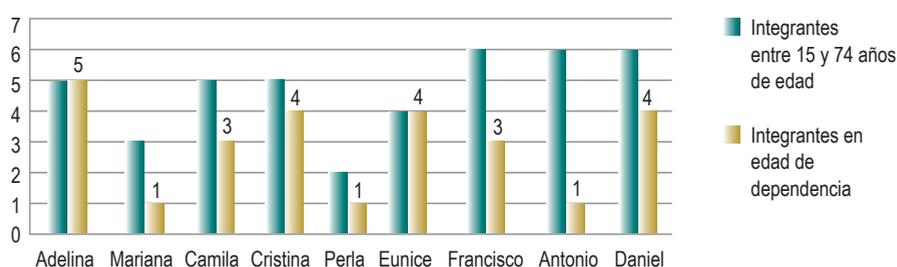
La regularidad encontrada entre los casos identificados, muestran hogares extensos y compuestos por siete miembros y más. De acuerdo con González de la Rocha (2006), las familias numerosas son vulnerables cuando coexisten con pocas fuentes de ingreso, esto es, cuando hay muchos miembros que dependen de pocos. De igual manera, un hogar numeroso con la posibilidad de un mayor número de miembros que trabajan y un menor número de dependientes podría significar una menor vulnerabilidad para el hogar. Sin embargo, la posibilidad de que eso suceda requiere la suma de otros factores, entre ellos, el nivel escolar alcanzado y un estado de salud favorable que brindarían condiciones también buenas para aspirar a un empleo; conseguirlo dependerá no sólo de la oferta en el mercado de trabajo, sino también de las redes sociales de las cuales forma parte el individuo y la familia, mientras que las condiciones macroestructurales contribuirán al nivel de calidad o precariedad de las laborales.

Como consecuencia, analizar la forma en que el tamaño del hogar representa o no una mayor condición de vulnerabilidad para los hogares estudiados, requiere conjugar

las características del hogar con la variable del trabajo, de la educación, la vivienda, etc. Al abordar cada uno de estos activos, intentaremos realizar esta ecuación. Basta ahora con presentar las constantes encontradas en nuestros datos.

En suma, seis de los nueve hogares entrevistados están compuestos por un rango de número de integrantes que va de siete a once personas. Además de la constante en cuanto al tamaño del hogar, precisamos destacar cuántos de estos integrantes son considerados dependientes desde una perspectiva demográfica. La CEPAL define la tasa de dependencia de los hogares como “la relación entre el número de personas en edad dependiente y las personas en edad de trabajar” (2009: 32).² A esta relación se suma la necesidad de cuidados que demandan los niños menores de 12 años y los mayores de 75. Tomando como referencia estos parámetros, obtenemos el siguiente comparativo de nuestros datos:

Gráfico 2
Relación de dependencia de los hogares



Fuente: Datos obtenidos de las entrevistas realizadas en los hogares.

A partir de estos datos encontramos relaciones de dependencia que van desde el caso más extremo como el de Eunice y Adelina, donde por cada miembro potencialmente en edad con capacidad para trabajar y/o brindar cuidados hay otro miembro con

² De acuerdo con la CEPAL, “la relación de dependencia de cuidados se define en términos de grupos de edades y se concentra en las personas con necesidades específicas de asistencia: por una parte, el grupo de 0 a 6 años y por la otra, el de 85 años y más. Después se ubican las personas de 7 a 12 años y las de 75 a 84 años, quienes, si bien pueden precisar cuidados, no siempre los requieren con la misma intensidad que los grupos anteriores. En el centro, es decir, la población entre 15 y 74 años, se ubican a los potenciales cuidadores. Metodológicamente, el indicador no considera a la población entre 13 y 14 años porque no serían demandantes intensivos de cuidados, como los grupos de 0 a 12 años y de 75 años y más, ni se encontrarían en condiciones de brindar asistencia” (2009: 42).

edad de dependencia. En un siguiente nivel encontraríamos a Camila, Cristina y Daniel, donde la relación de dependencia no llega a dos personas por cada dependiente. Las mejores condiciones se encuentran en los casos de Perla, Francisco, Mariana y Antonio, donde esta relación se eleva a dos, tres, tres y seis personas, respectivamente, por cada integrante en edad de dependencia. Cabe señalar que en casi la totalidad de los casos se trata de niños, mientras que sólo en el caso de Adelina hay presencia tanto de niños como de ancianos.

Es importante mencionar respecto a los hogares pequeños encontrados (de tres y cuatro miembros) y que además coinciden con una menor relación de personas dependientes, que tales condiciones no garantizan una mayor presencia de activos y oportunidades. En el caso de Perla, por ejemplo, la presencia de pocos miembros del hogar no se acompaña de otras condiciones favorables en materia de educación y/o trabajo e, incluso, de riesgo por las condiciones de enfermedad. Sin embargo, si aislamos la presente categoría –composición del hogar–, establecemos la siguiente clasificación en términos ascendentes de menor a mayor vulnerabilidad:

Cuadro 2

Clasificación de vulnerabilidad de los hogares en función de la relación de personas dependientes por edad

Nivel de clasificación*	Hogares
	Perla, Francisco, Mariana, Antonio
	Camila, Cristina, Daniel
	Eunice, Adelina

*El nivel de clasificación representa un orden de menor a mayor vulnerabilidad.

Principal sustento económico

Abordar la fuente de sustento económico en función del género implica acotar una pequeña dimensión respecto de la complejidad que representa la definición operativa y/o conceptual de las jefaturas femeninas. En este sentido, sin pretender tomar en cuenta condiciones tales como la capacidad para la toma de decisiones del jefe(a) de familia, nos centramos en identificar los casos y circunstancias en los que las mujeres fungen como las principales responsables del sustento económico del hogar. De esta forma identificamos tres grupos que definen circunstancias distintas respecto a la fuente económica:

1. La ausencia de la figura del hombre proveedor
tres de los hogares incluidos en el estudio constituyen hogares monoparentales ante la ausencia del hombre (madres solas). Este es el caso de Mariana, Camila y Cristina.

2. Cuando el hombre enferma

En dos casos, a pesar de la presencia del hombre, la mujer es quien aporta el sustento económico al hogar. En este caso se encuentra Adelina, en tanto su esposo es quien padece la enfermedad y se encuentra incapacitado para trabajar desde aproximadamente un año. Como consecuencia, Adelina se incorpora al trabajo, compartiendo desde entonces las actividades laborales con las de cuidado. En el caso de Antonio, aunque padece diabetes, su separación del trabajo no fue consecuencia de la enfermedad; habiendo sido despedido por recorte de personal desde hace aproximadamente 20 años, optó por ayudar a su esposa en el negocio familiar que ha sostenido al hogar desde ese momento (la esposa de Antonio preparaba y vendía menudo en su casa, incluso en el tiempo que Antonio trabajaba).

3. El hombre proveedor

En los cuatro casos restantes el sustento económico del hogar está a cargo de un hombre. En este grupo se encuentran Perla, Eunice, Francisco y Daniel. Cabe señalar que en el caso de Perla, ella colabora con su esposo en la fabricación de ladrillos, alternando las actividades domésticas con el trabajo en la ladrillera. En el caso de Eunice y Daniel corresponden a los roles tradicionales del rol masculino como proveedor y el rol femenino para las actividades domésticas y de cuidado del enfermo.

En las últimas décadas ha crecido el interés por el análisis de aquellas condiciones que hacen que los hogares encabezados por mujeres sean más propensos a la pobreza. La *feminización de la pobreza* ha destacado los déficits sociales de las mujeres pobres en términos de educación, vivienda y empleo, con el argumento de que la subordinación de las mujeres ha limitado sus posibilidades de acceso a la propiedad y el control de recursos económicos, sociales y políticos (Arriagada, 2005).

Si analizamos las condiciones de las mujeres que sostienen el hogar en nuestro estudio, sobre todo en términos de educación y empleo, encontramos que el nivel escolar más alto de escolaridad es de primaria, mientras que el trabajo en los cuales se desempeñan van desde la venta de ropa en tianguis, empleadas domésticas y/o de limpieza, la atención en un puesto de revistas y la preparación y venta de alimentos. Sólo en uno de los casos (personal de limpieza) se trata de un empleo formal con prestaciones de ley; en el resto de los casos, encontramos trabajo informal. En ninguno de los que el sustento económico del hogar estuvo a cargo de una mujer la vivienda fue propia. A esta situación habría que sumar el hecho de que en dos de los casos, la mujer es también portadora de la enfermedad. Además, en todos los casos (incluyendo tres de los casos con hombre proveedor) la mujer realiza actividades de cuidado del enfermo y/o participa en actividades económicas.

A pesar de sus carencias y condiciones de vulnerabilidad, la percepción de las mujeres solas respecto a la ausencia del hombre en el hogar, parece no ser significativo.

Mariana: La verdad, no, a mí no me hizo falta, para lo único que me hubiera servido es para que me ayudara a mantenerlos, y no me hizo falta, a lo mejor no vivo con lujos, pero no me falta nada. ¿Salud? Igual no la tengo a 100% pero sí la tengo, puedo trabajar, a lo mejor no como antes, pero a mí no me hizo falta nada, ni pedirles un taco a mis hermanos, para nada, a mí eso era lo único que no me gustaba, andarle pidiendo a la gente, ni causarle lástima a la gente. Si tengo para comer, bueno, y si no, también; y hasta ahorita no se ha muerto ninguno de ellos, ni de hambre ni de nada. A mí no se me cerraron las puertas.

Camila: No, pos yo ya tengo diez años sola, con mi niño, desde que tuve a mi chiquito este. No sé, me da desconfianza, y no tan fácil, como para decir yo meto a un hombre a mi casa, es que ya no estoy tan acostumbrada a decir voy a meter a un fulano a mi casa; ya tanta cosa que se ve. Mejor así, me siento más a gusto y ya estoy yo solita.

Con respecto a los casos en los que encontramos a hombres proveedores, las características del hogar continúan manteniendo condiciones de vulnerabilidad; en dos de los casos, hablamos de empleo informal (ladrillero y peón de albañil, respectivamente), la escolaridad más alta es de secundaria y sólo en dos casos la vivienda es propia.

Momento en el ciclo doméstico

Las fases que componen el ciclo doméstico –expansión, consolidación y dispersión–, como categorías analíticas, no se encuentran en muchos casos delimitadas de forma pura en el momento en que hacemos una evaluación sobre la evolución del hogar. El desarrollo de los hogares no es lineal ni las características en que inicia la formación de un hogar suceden siempre bajo las mismas condiciones; esto lleva a encontrar elementos que se superponen y/o combinan de una fase a otra. Clasificar entonces a un hogar dentro de una fase determinada implica reconocer qué características tomaremos como prioritarias dentro del desarrollo del hogar. En nuestro caso la presencia y/o ausencia de mayores posibilidades de activos para el trabajo (la presencia de miembros productivos y/o en edad de trabajar o, bien, la ausencia de estos y prevalencia de miembros dependientes como en el caso de los niños) es un elemento fundamental para la disposición de recursos y, en consecuencia, una mayor o menor vulnerabilidad.

Por otra parte, la forma en que el momento del ciclo doméstico de un hogar se convierte en un activo o un factor de vulnerabilidad, es variable a lo largo de cada etapa del ciclo.

Un modelo simplificado, típico ideal, de una familia nuclear, mostraría primero, la presencia de un activo alto en momentos en que se forma la pareja y aún no tiene hijos; posteriormente, una etapa de pérdida relativa del activo inicial, pérdida que es proporcional al número de hijos y cuya duración es variable según el espaciamiento de los nacimientos,

en un tercer momento se vuelve a incrementar el activo cuando los hijos alcanzan la edad de trabajar; y por último, le sigue una etapa correspondiente a la configuración de “nido vacío” en la cual, independientemente de otros factores, la pareja dispone de un activo que puede ser mayor o menor con respecto a la fase anterior, de acuerdo a la edades de los miembros de la pareja y de los hijos que salieron del hogar (Filgueira, 20012: 23).

A su vez, el tipo de hogares encontrados en el estudio (en su mayoría extensos) supone que un mismo hogar puede albergar dos o más familias en fases diferentes de evolución; sin embargo, al igual que el paso de una fase a otra dentro del ciclo doméstico no sucede de forma arbitraria, los límites entre una familia y otra dentro de un hogar extenso tampoco son definidos. Por lo general, existe una convivencia cercana entre las familias, a manera de su integración en una gran familia compuesta por pequeñas agrupaciones familiares. Los lazos familiares que existen entre ellos, hacen también de los vínculos y relaciones una categoría mucho más compleja y abstracta que la propia diferenciación de la distribución de los gastos; más aún, el establecimiento de acuerdos respecto a la organización y cooperación de los gastos de la vivienda (renta, servicios, alimentos) se realiza como parte de esta continua negociación e interrelación de los grupos familiares en el hogar.

Camila: Yo, o el “negro”, a veces él es el que trae dinero y “¿qué vas a comprar?”, “no, pos voy a hacer esto de comer”. Él hace la comida a veces. Carlos, dice: “voy a traer esto, amá, de comer o ¿qué quieres que haga?”, ¿unas quesadillas?, “pos lo que quieras hijo, lo que quieras hacer, unos frijoles, una sopa”. Todos hacemos aquí; también Rubí.

De esta forma, aun cuando Adelina delimita claramente el espacio físico entre las familias y la separación en la preparación de los alimentos, la convivencia diaria supone un continuo intercambio de ayudas.

Adelina: Son mis suegros, dos de mis cuñados pero como le digo ellos tienen ya su casa aparte pues ellos hacen su comida aparte y todo, nada más mis suegros y nosotros, y a veces mi conuña nos da que un taquito. Mi cuñado pues él está solo, nada más con sus dos niños, lo dejó su esposa y están solos...Pues nos cooperamos entre todos cuando llegan los recibos, mis cuñados y yo porque, pues, mis suegros a veces sí tienen y a veces no... Yo ayudo con despensa...A veces yo compro comida para comer todos, yo rayo y compro que, verduras, frijol, cuando ya no tenemos.

Delimitar entonces el ciclo doméstico requiere tomar como referencia no sólo la fase del grupo familiar al cual pertenece el enfermo, sino también su interrelación con el resto de los grupos familiares que habitan la vivienda y que pueden, incluso, presentar

un momento distinto en el ciclo doméstico. Así, aun cuando la familia de Cristina debería estar en una fase de consolidación en tanto ella y dos de sus hermanos están en edad productiva, el hecho de que cinco de los miembros sean niños menores de 14 años y sólo dos adultos trabajen, hace del grupo un hogar en fase de expansión. En contraparte, a pesar de que en el hogar de Eunice hay presencia de cuatro menores de 14 años, el hecho de que el hogar esté encabezado por los abuelos y la mayoría de sus hijos hayan ya salido del hogar parental, nos remite a un hogar en fase de expansión. De igual forma, en el caso de Adelina, a pesar de tener apenas un año en la formación de la pareja, la ausencia de hijos y las edades de los miembros de la pareja (47 y 46 años) caracterizan más a un hogar en fase de dispersión.

En cuanto a las condiciones de vulnerabilidad que trae consigo el momento en el ciclo doméstico, Villagómez advierte que este “no constituye un elemento de vulnerabilidad *per se*, si actúa en contra o a favor del bienestar del hogar dependerá de su relación con otras características del mismo” y que “un mismo factor que puede actuar en contra del bienestar de un hogar, puede favorecer a otro; el signo de su influencia será determinado por la manera particular en que dicho factor se articule con el resto de los elementos que componen el hogar” (2006: 178).

Dos de los hogares de nuestro estudio fueron identificados como hogares en expansión (Cristina y Perla), dos más en fase de consolidación (Mariana y Camila) y los cinco restantes se caracterizan como hogares en dispersión (Adelina, Eunice, Francisco, Antonio y Arturo).

Hogares en fase de expansión

Los hogares en expansión marcan las características propias de la primera etapa en la formación del hogar, como la constitución de la vivienda y la manutención de los hijos. En el caso de Cristina, la inversión en el cuidado y educación de los menores, ocupa parte importante de las decisiones familiares:

Cristina: Me salí de trabajar porque aquí ya no tenía con quien dejar a mis hijos (después de haberse cambiado de casa), y la guardería nomás era para mi niño y estaba en trámites de meter a mi hijo a guardería, pero como duran dos o tres meses para resolverse ahí en el seguro y a mi niña la tengo aquí en la escuela... Pos la verdad por mis hijos, por los niños, y pues la mayoría... ahorita que mi mamá estaba trabajando pues los días que tenía ella se quedaban solos, no había quien los llevara a la escuela y quien los recogiera de la escuela, porque él sale a la una y media (hermano de 14 años), pues es una responsabilidad para él y para el más chiquito. Me salí de trabajar...

En lo que respecta a Perla, el cuidado de los hijos se ve afectado también ante la enfermedad, dadas las necesidades de atención y cuidado del hijo menor (enfermo de

VII), y habiendo ya fallecido el esposo por la misma enfermedad, Perla resuelve dejar a su hija mayor en un internado. El ser una familia pequeña limita las posibilidades de contar con otras personas que participen en el cuidado de los niños que, en este caso, demandan atenciones particulares:

Perla: Yo les dije ahí muy claro: “miren, mi niña, me puede mucho dejarla, pero no la puedo atender porque estoy atendiendo al niño”. Le digo, yo sé que los dos ocupan atención, pero ‘orita el que necesita más es el niño, porque está enfermo y yo no puedo llevarla a la escuela, no puedo porque a cada rato mi niño está internado en el hospital y a veces ella pos faltaba un mes, dos meses, una semana, días, a la escuela. Días iba, días no, días sí, días no; le digo, es que yo no puedo, pero como ya me habían dicho que ya me lo habían desahuciado, yo hablé con las madres y les dije: “miren, el día que Dios no quiera y Dios me llegue a recoger a m’ hijo, le digo, yo voy a recoger a mi hija, porque ya no voy a tener más a quien atender, a quien estar cuidando, la traigo aquí no porque me estorbe, por necesidad, porque necesito de alguien que me la cuide para yo poder cuidar a m’ hijo”.

Tanto la situación de Perla como la de Cristina muestran cómo el cuidado de los hijos se vuelve también centro de la toma de decisiones en el hogar, hecho que se suma a las decisiones que deben tomarse en torno al resto de las tareas y necesidades familiares.

Hogares en fase de consolidación

Podemos identificar que el hogar de Mariana se encuentra en fase de consolidación, presentando entre sus características jóvenes ya incorporados a la vida laboral, contando así con tres fuentes de ingreso económico; ello, aunado al tamaño pequeño de la familia (cuatro miembros), contribuye a un periodo de estabilidad. Además, el empleo de uno de ellos es formal, teniendo ya la posibilidad de acceso al Seguro Social.

El hogar de Camila también puede considerarse en fase de consolidación y se esperarían entonces la incorporación de un mayor número de miembros en actividades laborales; sin embargo, prevalecen actividades económicas inestables (venta de ropa usada y trabajo en cruceros), además de que los miembros no cuentan con instrucción escolar. La familia vive en una casa intestada en el centro de la ciudad, con conflictos con los vecinos ante la ocupación ilegal de la vivienda. En consecuencia, el contar con miembros con capacidad productiva no otorga a la familia mayores posibilidades de recursos.

Hogares en fase de dispersión

El hogar de Eunice caracteriza en gran medida la categoría de un hogar en fase de dispersión, ante la partida del hogar de la mayoría de los hijos. De nuevo, el momento del ciclo doméstico señalado se conjuga con otras circunstancias del hogar. Ella y su

esposo encabezan el hogar y son responsables del cuidado y la manutención de una hija y cinco nietos. Las ayudas recibidas por parte del resto de los hijos casados son mínimas, mientras que el jefe del hogar es subocupado en trabajos informales. Reúne entonces una doble vulnerabilidad: por una parte, la presencia de cuatro niños, y por la otra, la edad productiva de los abuelos, que les limita su incorporación en actividades laborales.

La capacidad de trabajo de los hogares

El trabajo constituye la principal fuente de ingreso y bienestar para la gran mayoría de los hogares (Katzman, 1999: 208); es, en consecuencia, uno de los principales recursos de movilización de los hogares y el activo más importante de los hogares pobres. Sin embargo, más allá de considerar el número de miembros en un hogar que pueden incorporarse al trabajo e incrementar con ello las posibilidades de ingreso y capacidad económica, habrá que considerar, de acuerdo con la postura de Filgueira, la presencia de dos componentes básicos en la conformación de los activos vinculados específicamente en torno al trabajo:

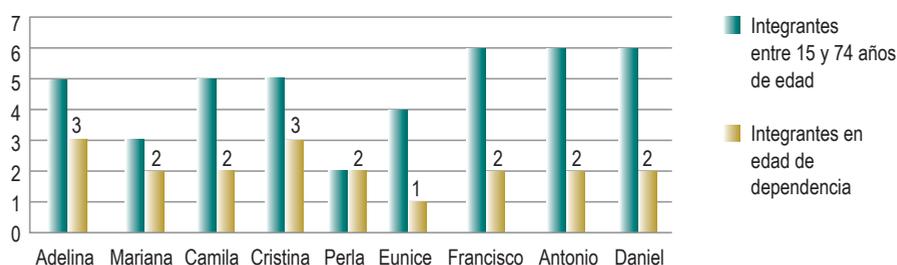
En un primer momento, es necesario tomar en cuenta el número de miembros de la familia potencialmente movilizables para el trabajo; este aspecto alude a un atributo propio de los hogares, “derivado de su composición y más en particular, de la estructura de edades y sexo de sus miembros supuestamente en condiciones físicas y mentales de trabajar” (Filgueira, 2001: 23).

Sin embargo, a esta condición particular del hogar se añade la *efectiva movilización* de los miembros hacia el trabajo. Ello no depende ya de las características de la estructura y composición del hogar, sino de las posibilidades de empleo y condiciones que el mercado y el Estado le confieren al trabajo: “cuando hay opciones, el trabajo se convierte en un bien capaz de mejorar las posibilidades del hogar” (González de la Rocha, 2006: 52). En consecuencia, el problema viene cuando las opciones de empleo se reducen o, bien, cuando las condiciones de empleo no representan una posibilidad de solución a las necesidades de los hogares.

Ante ello, hemos presentado los resultados integrando ambos aspectos: por una parte, la potencialidad para el trabajo encontrada en la estructura de los hogares; por la otra, las dificultades que las familias enfrentan o han enfrentado en relación con el trabajo.

Señalábamos en el cuadro 1, qué miembros tienen edades comprendidas entre los 13 y los 74 años. En el gráfico 3 comparamos el número potencial de miembros con capacidad laboral, con el número real de miembros que trabajan, excluyendo a los menores de edad trabajadores.

Gráfico 3
Capacidad de trabajo de los hogares



Fuente: Datos obtenidos de las entrevistas realizadas en los hogares.

A partir de estos datos encontramos cómo la efectiva movilización del activo del trabajo, a partir de la real incorporación de los miembros del hogar en las actividades laborales, se ve reducida. La mayor distancia entre los integrantes con capacidad de trabajar y los que efectivamente trabajan se observa en los hogares de Francisco, Antonio y Daniel, en los que de seis personas que por su edad podrían incorporarse al trabajo, sólo trabajan dos miembros. Por su parte, en los hogares de Camila y Eunice esta diferencia es de tres integrantes, destacando el de Eunice en tanto el sustento del hogar recae en una sola persona. Por último, resalta el hogar de Perla donde los dos miembros en edad de trabajar efectivamente lo hacen.

Los datos anteriores evidencian también la presencia de hogares numerosos, con pocas fuentes de ingreso. A ello debemos añadir las condiciones del empleo y la posibilidad de contar con seguridad social.

En el cuadro 3 añadimos a este dato el número real de miembros que desempeñan alguna actividad laboral, la presencia de niños que trabajan, así como cuántos de estos miembros cuentan con un empleo formal.

Cuadro 3
Condiciones laborales de los hogares entrevistados

Caso	Miembros del hogar	Miembros que trabajan (%)	Razón*	Niños que trabajan**	Miembros con empleo formal (%)	Contrato y seguridad social (%)
Adelina	11	4 (36)	2.75	0	1 (9.1)	1 (9.1)
Mariana	4	2 (50)	2	0	1 (25)	1 (25)
Camila	8	2 (25)	4	0	0	0

* Número de miembros del hogar por cada miembro que trabaja.

** De 14 años o menos de edad.

Caso	Miembros del hogar	Miembros que trabajan (%)	Razón*	Niños que trabajan**	Miembros con empleo formal (%)	Contrato y seguridad social (%)
Cristina	10	4 (40)	2.5	1 (10)	0	0
Perla	3	2 (66.7)	1.5	0	0	0
Eunice	8	1 (12.5)	8	0	0	0
Francisco	10	4 (40)	2.5	2 (20)	0	0
Antonio	7	2 (28.6)	3.5	0	0	0
Daniel	10	2 (20)	5	0	1 (10)	1 (10)
Total	71	23 (32.4)	3.1	3 (4.2)	3 (4.2)	3 (4.2)
Promedio	7.9	2.6		0.3	0.3	0.3

Con base en la idea de que un hogar con un alto número de integrantes y pocas fuentes de ingreso tendrá mayores gastos y poca capacidad para solventarlos, identificamos la siguiente jerarquización respecto a la situación de nuestros casos:

Cuadro 4 Clasificación de vulnerabilidad de los hogares en función de la relación total de miembros del hogar/número de miembros que trabajan

Nivel de clasificación*	Rangos	Hogares
1	Menos de dos personas en el hogar por cada miembro que trabaja	Perla
2	De dos a cuatro personas en el hogar por cada miembro que trabaja	Adelina, Mariana, Antonio
3	cuatro o más personas en el hogar por cada miembro que trabaja o presencia de niños que trabajan	Camila Cristina Eunice, Francisco, Daniel

* El nivel de clasificación representa un orden de menor a mayor vulnerabilidad. Se ha situado en un nivel de mayor vulnerabilidad a los hogares con presencia de niños que trabajan.

Por otra parte, se esperaría que la condición formal del trabajo ofreciera a los hogares una estructura de oportunidades en términos de ingreso y salud para dar respuesta a la enfermedad. Sin embargo, si bien los empleos formales constituyen el ingreso de la población a los sistemas de seguridad social, las disposiciones en torno a la inclusión de beneficiarios a los servicios del seguro social, aunadas a las condiciones alrededor de las familias y la propia enfermedad, limitan la derechohabencia de un segmento de la población:

Adelina: Estoy trabajando ahorita, apenas tengo tres meses. Estuve trabajando en una empresa, nada más que me salí porque como me junté con mi señor y él ya no me dejó

trabajar, pero él se puso enfermito y yo pues tuve que buscar trabajo y ahorita tengo apenas tres meses porque no encontraba.

¿Cuánto tiempo estuvo sin trabajo?

Un año.

¿En qué tipo de empresa trabajaba antes?

Trabajaba en la fábrica de Forgamex haciendo reguladores, válvulas y cosas para estufa... Duré ahí ocho años, cinco meses... Pero él ya no quiso que yo trabajara y ya me dijo que me saliera de trabajar y yo le decía que no: “déjame aunque sea hasta diciembre porque en diciembre”, ahí nos daban ahí fondo de ahorro, caja de ahorro, nuestro aguinaldo, pero él ya no quiso.

¿Tenía usted prestaciones, base, en la empresa?

Sí, me daban vales de despensa, pero ya él ya no quiso que yo trabajara... Después no encontraba trabajo, anduve buscando ya hasta cuando lo vi que estaba un poco mejor, anduve buscando pero por mi edad me decían que ya no y que ya no, y ahorita estoy trabajando de limpieza en una sucursal de “coincidir”, es donde prestan dinero y eso... Gano 1,400 pesos por quincena...

¿Su trabajo le da seguro social?

No he ido a darme de alta pero ya tengo seguro.

¿Y usted podría registrarlo a él en el seguro social? Pues me dicen que sí pero tenemos que tener creo tres años de estar viviendo juntos para poder meterlo. Yo al seguro, me estaba diciendo una compañera que sí lo puedo meter, pero “tienes que tener tres años viviendo con él”, y, apenas tengo un año...

¿Qué prestaciones tiene ahí?

Pues ahorita no, ninguna, nada más el Seguro, no sé si hay aguinaldo...

La *Ley del Seguro Social*, en su artículo 84, establece las condiciones bajo las cuales los familiares del asegurado quedan amparados por el seguro social. En el caso de Adelina, en su fragmento III, el artículo citado establece que será protegida “la esposa del asegurado o, a falta de ésta, la mujer con quien ha hecho vida marital durante los cinco años anteriores a la enfermedad, o con la que haya procreado hijos, siempre que ambos permanezcan libres de matrimonio”. De ahí que aun cuando Adelina cuente con el derecho al seguro social, éstos no pueden extenderse hasta su pareja enferma.

Mamá de Daniel: ¿Su esposo en qué trabajaba?

Trabaja de jardinero.

¿Y trabaja por su cuenta o trabaja en alguna empresa?

Es que donde él trabajó toda la vida fue en una fábrica pero es de láminas de cartón que hacen, pero él como es discapacitado también ya está pensionado, entonces a él le volvieron a dar trabajo ahí, pero ya nada más le dieron de jardinería, pura cosa livianita,

pero le pagan el mínimo.

Si él está pensionado, ¿entonces tiene seguro social? Sí.

¿Usted también tiene seguro?

Sí.

...Y Arturo, ¿ya no?

No... y pues mi esposo ya no lo puede asegurar porque es mayor de edad y porque no estudia ni nada, si estudiara aunque fuera mayor de edad pos lo aseguraba pero así no. Además él está empezando, no tiene mucho con esta enfermedad, pero sí nos ha cambiado la vida por completo, porque ya no es igual, tiene uno que tener más cuidados con él, comidas especiales, más gastos para todo, más gastos. Hay veces que no hay ni de dónde sacar uno, porque mi esposo está jubilado pero a él no le dan mucho de pensión, más aparte lo que gana ahí en la fábrica es el mínimo, son 700 pesos lo que gana, entonces hay veces que ni con eso ajusta uno orita.

En el caso de Daniel, la *Ley del Seguro Social* refiere que se asegura a “los hijos del asegurado cuando no puedan mantenerse por su propio trabajo debido a una enfermedad crónica o discapacidad por deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, hasta en tanto no desaparezca la incapacidad que padecen o hasta la edad de veinticinco años cuando realicen estudios en planteles del sistema educativo nacional” (artículo 84, inciso VI). El hecho sugiere además, el desconocimiento de la familia de Daniel, respecto a la posibilidad de recibir atención médica a través del aseguramiento del padre.

Por otro lado, se ha dicho que los hogares numerosos con pocos miembros productivos son aquellos con mayor vulnerabilidad: hogares extensos como el de Adelina (once miembros) supone una mayor posibilidad de contar con miembros económicamente activos; sin embargo, contrastar esto con sus ocupaciones (dos albañiles, un vendedor de objetos usados en tianguis y la propia Adelina, como empleada de limpieza) da cuenta de la precariedad laboral de la familia. Por su parte, Perla, quien representa el hogar nuclear con pocos miembros (en el que además los dos adultos trabajan), parecería representar condiciones que favorecen al hogar, sin embargo, la actividad laboral como trabajadores por su cuenta en una pequeña ladrillera montada en el patio de su casa, aunado a las condiciones educativas, de salud y de vivienda que vive la familia, trae al hogar circunstancias particulares de vulnerabilidad:

Pareja de Perla: Yo tengo de ladrillero de que llegué de Tijuana, tengo cuatro años... saca uno cuentas de a ver una fábrica, ¿por qué no te vas a las obras a trabajar? Entonces saco cuentas y digo: “es la misma hacer ladrillo que andar en la obra”, porque en las fábricas también pa’ empezar está muy escaso el trabajo y mal pagado. Entonces yo, en una fábrica gano como 600 pesos, 700 pesos..., aquí puedes agarrar 2 mil pesos de fregadozo, 3 mil pesos, 4 mil pesos, pero lo vas a repartir. Entonces, lo poquito que agarras

cuando traes una ladrillera, lo poquito bueno, es que tú agarras 4 mil. ¿Sabes qué onda?, se acabó el gas, deja compro el gas, deja compro, oye una carretilla, porque las carretillas valen 600 pesos. Ocupo una carretilla pa' trabajar. Dejas una lana voy a comprar, en la segunda, deja la saco en 300 pesos en el tianguis. Y ¿sabes qué?, ocupo el molde de la adobera, "¿cuánto vale?". 250, y como agarras junto, pos como quien dice, que el dinero lo vuelves a repartir, rinde de otra manera. Bueno, así lo veo porque ocupas..., orita pos no he conseguido dinero y voy a ocupar pa'l de la renta al rato que me pida, porque ya no tarda en llegar...

Pues al menos hay trabajo, o sea, lo veo porque hay trabajo, el ladrillo casi no se vende, sí se vende pues, porque se ocupa también, ¿verdad?, pero el tiempo que dura, como ahorita hay una persona que me encargó ladrillo, y ya tengo 22 días que no lo miro. Pos tengo el apuro de que tampoco vas a vender algo que..., entonces yo estoy esperando a ver si viene de ahora a mañana y si no pos lo voy a vender, pero son 2 mil pesos lo que hay ahí, y esos 2 mil pesos hay que comprar agua; el agua se compra aquí, y la renta, a mí me cobran por el patio, por hacer ladrillo; ahí me cobran, tengo que comprar tierra, tengo que comprar barro, aserrín, leña, la alberca me la cobran a cien pesos; cada alberca de agua, y esa alberca porque me la hallé tirada, fui a comprar fibra de vidrio y la pegué, y ahí quedó, porque los tambos valen a cien pesos cada uno, y ahí me caben 12, 13 tambos, entonces me ahorro 30 pesos. Se supone que nos ahorramos 30 pesos, pero le lleno la alberca de agua de la pipa, cada semana hay que pagar la pipa, son como 300 pesos cada semana pagar de agua...

La precariedad laboral de los hogares entrevistados se muestra en la última columna del cuadro 3, observándose un mayor predominio de empleos no formales. Ante la lucha por la sobrevivencia, las ocupaciones encontradas conjugan condiciones de autoempleo, trabajo ocasional y, por tanto, inestable. Quizá, la principal implicación que ello trae consigo es la imposibilidad de contar con el sistema público de seguro social propio de la población que logró integrarse al empleo formal; sin embargo, el trabajo informal acentúa aún más el rezago económico de los hogares. El trabajo ocasional se caracteriza por "salarios muy bajos, que se pagan sin regularidad y además son muy inestables, especialmente en áreas urbanas en las que el mercado está muy saturado y hay un alto grado de competencia por los trabajos" (González de la Rocha, 2006: 53).

Eunice: Pos ora sí como dicen, a todo le hace y a nada le pega; él trabaja a veces de peón de albañil, hace trabajos de fontanería, de electricidad y anda así, haciendo piquitos aquí y allá. Y sí, hay ocasiones que se escasea mucho el trabajo, porque como él trabaja por su cuenta, no está estable en ningún lado, y es lo que yo le digo; "búscate un trabajo donde ya estés estable, aunque tú digas poquito pero contamos con eso". Más vale contar con poquito que no contar con nada, porque a veces sí nos la vemos muy dura...

Es importante considerar que en la conformación de la estructuras de oportunidades relacionadas con el trabajo intervienen también aspectos tales como la educación y la salud. Reygadas (2004) establece que la culminación de una mayor posibilidad de ingresos económicos a través del trabajo, resume la educación de individuo, pero además da cuenta del capital académico y cultural adquirido en la familia, de la calidad de sus profesores y de sus escuelas, así como de las redes sociales en que se movió.

Educación y salud

La efectiva movilización del activo trabajo depende también de otras capacidades de sus miembros, esto es, de la disponibilidad que tiene el hogar de otros recursos o activos. La movilización depende, de acuerdo con Filgueira, “de la calidad del capital educativo, de las redes de amistad y de parentesco, de los contactos establecidos en torno a la esfera laboral, o de los activos en materia financiera y del capital físico” (2001: 23).

En este sentido, aspectos como el nivel educativo y las enfermedades que presenten los miembros en la familia median no sólo las mayores o menores posibilidades que tienen los individuos para incorporarse al trabajo, sino además las condiciones laborales del empleo, así como la calidad de vida de las personas y sus relaciones familiares.

A continuación presentamos los datos encontrados respecto a la escolaridad de los miembros de los hogares entrevistados, tomando como referencia tres generaciones: abuelos, padres e hijos, y sólo aquellos miembros del hogar que en la actualidad ya abandonaron los estudios, esto es, excluimos en su mayoría niños que cursan la primaria, un adolescente que estudia la secundaria y una mujer de 22 años estudiante de licenciatura (único caso encontrado en los nueve hogares entrevistados).

Cuadro 5

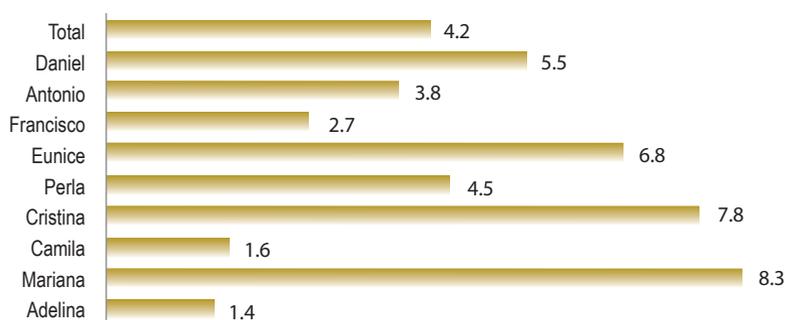
Nivel escolar alcanzado por los miembros de los hogares entrevistados según generación*

Generación		Nivel de escolaridad				
		Total	Sin escolaridad (%)	Primaria (%)	Secundaria (%)	Preparatoria (%)
Abuelos	Hombre	4	3 (8.8)	1 (2.9)	0 (0)	0 (0)
	Mujer	6	4 (11.8)	1 (2.9)	1 (2.9)	0 (0)
Padres	Hombre	11	4 (11.8)	4 (11.8)	3 (8.8)	0 (0)
	Mujer	9	2 (5.9)	5 (14.7)	2 (5.9)	0 (0)
Hijos	Hombre	1	0 (0)	1 (2.9)	0 (0)	0 (0)
	Mujer	3	0 (0)	1 (2.9)	1 (2.9)	1 (2.9)
Total		34	13 (38.2)	13 (38.2)	7 (20.6)	1 (2.9)

* Se excluyen aquellos miembros que aún se encuentran estudiando.

En términos generales, el nivel más alto de escolaridad encontrado fue de secundaria. La educación se plantea como uno de los factores principales para la ruptura del círculo de la reproducción intergeneracional de la pobreza, de acuerdo con los planteamientos enfocados en el desarrollo de capital humano. Se esperaría en consecuencia, un mayor nivel escolar en los hijos respecto al alcanzado por los padres. Las diferencias más significativas entre las generaciones de los hogares entrevistados corresponden a una mayor presencia de niveles de primaria y secundaria en la generación de los padres respecto de los abuelos. Hay también una presencia significativa en ambas generaciones respecto de una escolaridad menor a la educación primaria. Destaca sólo una persona de la generación de los hijos en los seis hogares entrevistados, que alcanzó el nivel de preparatoria. Aun cuando hay poca presencia de casos en la generación de los hijos (a causa de que los niños que estudian actualmente fueron excluidos del presente cuadro), llama la atención la ausencia de casos sin escolaridad, en contraste con las generaciones precedentes. Más allá del nivel escolar alcanzado por las tres generaciones, es importante abordar también los años de escolaridad en los hogares.

Gráfico 4
Promedio de años de escolaridad en los hogares con miembros de 15 años o más



Fuente: Datos obtenidos de las entrevistas realizadas en los hogares.

De acuerdo con datos del INEGI (2010), el grado promedio de escolaridad de la población de 15 años y más a nivel nacional es de 8.6, mientras que el estado de Jalisco alcanza un promedio de 8.8. De acuerdo con nuestros datos, el promedio alcanzado es apenas de 4.2, representando apenas la mitad del promedio estatal y nacional.

Si agrupamos nuestros casos en un orden de menor a mayor vulnerabilidad en función del promedio de años escolares alcanzados, encontramos la siguiente jerarquización:

Cuadro 6

Clasificación de vulnerabilidad de los hogares en función del promedio de grados de escolaridad

Nivel de clasificación*	Promedio de grados de escolaridad	Hogares
	Más de seis años	Eunice, Cristina, Mariana
	De tres a seis años	Antonio, Perla, Daniel
	Menos de tres años	Adelina, Camila, Francisco

*El nivel de clasificación representa un orden de menor a mayor vulnerabilidad.

Respecto a la salud, siendo este el tema de interés de nuestro estudio, hemos considerado importante desarrollar este tema en el capítulo siguiente, al contrastar su relación con los programas de atención a la salud.

La vivienda

La vivienda ha sido considerada como uno de los bienes físicos que poseen los hogares que potencialmente puede convertirse en un activo, ya sea ante la posibilidad de arrendamiento incrementando con ello el ingreso o como una forma de ahorro al albergar a otros familiares.

En cuatro de los hogares, la vivienda es propia; en tres de ellos se albergan familias extensas. Adelina y su pareja viven en la casa de sus suegros, donde también habitan las familias de dos de sus cuñados; ella y su esposo cuentan con un cuarto de aproximadamente 4 x 3 metros, comparten el baño con sus suegros, quienes además le permiten cocinar en el espacio de la vivienda que les corresponde. Ello le exime del pago de renta y compartir los gastos respecto de los servicios. Una situación similar ocurre en el caso de Daniel, pues la vivienda es propiedad del padre donde habitan tres familias (la familia de Daniel, la familia de su hermano y los padres de ambos); cada familia cuenta con una o dos recámaras y comparten las áreas comunes; el pago de servicios es común, aunque la preparación de los alimentos se realiza de forma separada.

En el caso de Eunice, al ser su esposo la única fuente de ingreso en la actualidad, los gastos de la vivienda recaen también sobre su responsabilidad; albergar a la familia de una de sus hijas significa una ayuda otorgada y no propiamente un ahorro o posibilidad de ingreso.

En el caso de Antonio se trata básicamente de una familia nuclear. La vivienda cuenta con cinco cuartos, de manera que cada uno de los hijos tiene su propia habitación, con excepción de una de ellas que comparte su recámara con su pequeña hija de seis años. La vivienda cuenta con todos los servicios, incluyendo teléfono fijo.

En el resto de los hogares, tres familias rentan la vivienda (Cristina, Perla y Mariana), pero la situación de cada una de ellas es distinta. Cristina quizá es el mejor ejemplo en el que la vivienda, aun siendo rentada, permite una disminución de gastos al compartir entre varias personas el pago de la renta y servicios de la vivienda –por el hecho de albergar a otros parientes–, así como recibir de ellos una pequeña aportación semanal fija para gastos de alimentación.

La vivienda de Perla y Mariana corresponden a hogares donde habita sólo una familia; la ventaja de Mariana sobre Perla es el número de miembros integrantes del hogar que aportan ingresos económicos: mientras Mariana cuenta con tres fuentes de ingreso, la familia de Perla depende principalmente del ingreso de su pareja, además de que la vivienda no cuenta con drenaje ni agua potable.

La familia de Francisco habita una vivienda prestada y aunque cuenta con servicios de agua y electricidad, destaca su precaria construcción: piso de tierra, y que dos de las cuatro habitaciones son improvisadas a base de muros sin enjarre, maderas y techos de lámina.

Por último, Camila vive en una casa intestada ubicada en el centro de la ciudad, a donde llegaron por invitación de una amiga que posteriormente dejó la casa; ella refiere que estará ahí *hasta que el gobierno la saque*.

Cuadro 7

Características de las viviendas de los hogares entrevistados

Vivienda	Caso	Servicios de la vivienda	Observaciones
Propia	Adelina	Agua potable, electricidad, teléfono celular, drenaje	
	Eunice	Agua potable, electricidad, teléfono celular, drenaje	
	Antonio	Agua potable, electricidad, teléfono fijo y celular, drenaje	
	Daniel	Agua potable, electricidad, teléfono celular, drenaje	
Rentada	Mariana	Agua potable, electricidad, teléfono celular, drenaje	
	Camila	Agua potable, electricidad, teléfono celular, drenaje	
	Cristina	Agua potable, electricidad, teléfono celular, drenaje	
	Perla	Electricidad, teléfono celular	Pisos de tierra y cemento, no cuenta con drenaje ni agua potable

Vivienda	Caso	Servicios de la vivienda	Observaciones
Prestada	Francisco	Agua potable, electricidad, teléfono celular, drenaje	Pisos de tierra y cemento, techos de lámina, deben abandonar la vivienda en corto plazo

De acuerdo con los datos obtenidos en el cuadro 6, podemos observar cierta regularidad en cuanto a los servicios con los que cuentan las viviendas, con excepción de Perla, donde se carece de drenaje y agua potable. Las principales diferencias se encuentran respecto a la propiedad de la vivienda. Tomando como referencia estos aspectos, obtenemos la siguiente clasificación:

Cuadro 8
Clasificación de vulnerabilidad de los hogares en función de la vivienda

Nivel de clasificación*	Características de la vivienda	Hogares
	Vivienda propia, todos los servicios	Adelina, Eunice, Antonio, Daniel
	Vivienda rentada, todos los servicios	Mariana, Camila, Cristina
	Vivienda rentada o prestada, no cuenta con todos los servicios	Perla, Francisco

*El nivel de clasificación representa un orden de menor a mayor vulnerabilidad.

En su mayoría, los hogares de nuestro estudio están constituidos por más de una familia en el hogar; cada una de ellas tiene su propia fuente de ingreso, sea que todas contribuyan a una bolsa común para los gastos de la familia, compartiendo gastos en alimentos y satisfacción de necesidades de cada uno de los miembros, o bien que se compartan únicamente los gastos de renta y servicios y en consecuencia cada familia asuma sus propios gastos de forma particular. Con excepción de Eunice, en donde la manutención del hogar recae en una sola persona, en el resto de los casos de hogares extensos, compartir la vivienda se convierte en una fuente de ahorro para los integrantes del hogar.

Cristina: estaba viviendo una hermana aquí conmigo, nomás que ya se fue, pero ella nos ayudaba con la renta, nos ayudaba, o sea, todos los gastos, por decirlo, si cobran 2,500 de la renta, aquí están mis 500 pesos. “¿cuánto salió de la luz?”, aquí está mi dinero de la luz; que se terminó el gas, “aquí está lo mío”, y ella nada más con un bebecito chiquito que tiene, pero se fue a cuidar a una señora enferma como dos meses, y le digo, no te creas siempre me hace falta, porque me daba 300 pesos por semana ella, por decirlo, 300 pesos ya de ella. Luego otro muchacho que aquí está viviendo, amigo de mis hijos de la infancia, tiene muchos años viviendo aquí con nosotros, y apenas empezó a trabajar también, hace como unos seis meses. Igual, me dice: “aquí está lo de

la renta”, él me da 200 pesos cada semana. Así todos cooperamos, por decirlo mi hija, lo que le manda el papá del niño, de los niños, lo que le da, aquí está mamá, lo mío, y así, todos cooperamos.

Las redes sociales

De acuerdo con Sluzki (1998), el análisis sobre las redes sociales puede hacerse en una clasificación que incluye cuatro cuadrantes: la familia, las amistades, el trabajo y/o escuela y la comunidad. Dicha clasificación sigue un orden de mayor a menor cercanía de las relaciones y que diferencia la familia y amigos cercanos de familiares indirectos y aquellas personas/organizaciones con las que se tiene vínculos ocasionales y/o formales. La forma en que tales niveles en las redes sociales aportan a la familia el intercambio de bienes y servicios en torno a la enfermedad, puede también ser distinto en los grupos señalados.

La red familiar: principal proveedora de cuidados

Hemos hecho referencia a que la familia funge un papel importante en el cuidado del enfermo, si bien en nuestros casos, el cuidador principal fue un familiar directo que vive en el hogar. Los datos encontrados sugieren que este requiere también de ayuda por parte de otros miembros de la familia que complementan y/o sustituyen al cuidador en la atención del enfermo. La familia extensa, en estos casos, constituye un elemento que favorece la distribución de las actividades de cuidado.

Adelina: Pues sí me ayuda vivir con mis suegros, porque como ahorita que yo ya me voy a trabajar, ellos son los que están al pendiente de él cuando no estoy, y en cambio, si estuviéramos solos, aparte, yo estaría con más pendiente...

Eunice: Digamos en que por ejemplo cuando yo no puedo llevar a la niña al hospital, ella me hace favor (hija de Eunice), porque pues últimamente como que mi salud ha mejorado demasiado. También ahorita me están haciendo estudios en el hospital, tengo tiroides, estoy enflacando bien mucho de dos meses para acá, ya perdí 18 kilos. Entonces me he visto un poco mal y ella es la que me echa la mano en ese sentido.

Si bien un aspecto importante del cuidado implica la asistencia al enfermo en temas de alimentación e higiene, además del cuidado propio de la enfermedad como puede ser el suministro de medicamentos o la supervisión e implementación de determinado tipo de tratamientos, merece especial atención lo referente a demandas específicas hacia los familiares para el bienestar del enfermo. Este es el caso de la necesidad de trasplante de riñón que requieren los pacientes con insuficiencia renal. Una vez más la familia ocupa un lugar prioritario en las alternativas para la donación.

Eunice: ¿Cómo le piensan hacer ahora, con el asunto del trasplante?

Pues bueno, como también mi otra muchacha va a ser la donadora, pues su pareja es la que va a estar también al pendiente de ella y pues yo de la niña.

¿Cómo decidieron quién sería el donador?

Pos es que si queremos buscar fuera de la familia, ¿a quién le decimos? Nadie va a querer donar un riñón...

¿A quién acudir cuándo se requiere dinero?: la cooperación de familiares y amigos

Una de las principales implicaciones de la presencia de una enfermedad lo constituye el incremento en los gastos. Las enfermedades severas obligan a la familia la continua solvencia de medicamentos, estudios, hospitalizaciones, etc. (gastos de bolsillo), la mayoría de las veces, de forma inmediata y superando la capacidad de pago de los hogares. En estos casos, recurrir a terceras personas para “juntar” el dinero fue una práctica recurrente en nuestros casos de estudio. Si bien los familiares suelen ser la opción más común en estos casos, llama la atención la presencia del círculo de amigos en las prácticas de pequeñas aportaciones que facilitan a la familia dar respuesta a los costos de la enfermedad.

Cristina: Los doctores sólo dicen: “ve y compra esto”, y lo necesita, y vas y te lo enseñan. Son unas cositas que tú dices: “a poco eso vale tanto”, y pues la necesita, se los tienes que comprar, a fuerzas se los tienes que comprar, o sea, ya no hay de otra, más que se la tienen que hacer, y así fue cuando ya empezaron para que se hiciera sus hemodiálisis, de 1,200 empezó a ir, ¿cómo se juntaba el dinero?, quién sabe, pero se juntaba de perdida para una y así empezaron.

¿Cómo lo juntaban?

Pos por cooperaciones, entre todos, que cien pesos... Entre todos, yo los jueves me iba con mis hermanos, y entre todos ya me daban que 20, que 30, el que más me daba era 50... Pero también los amigos de Eduardo (enfermo), que “ahí te va para Eduardo”, varios de sus amigos...

La participación de los vecinos: ayudas en especie

La forma en que los vecinos ofrecen bienes y servicios a la familia del enfermo es diversa, ya que en ello entra en juego una combinación de factores que van desde la integración y dinámica de la propia familia en el círculo del vecindario hasta las posibilidades y capacidades con las que el resto de las familias de la comunidad cuentan para brindar ayuda. Encontramos casos en que los vecinos aportan alimentos y/o comida preparada, aunque fue recurrente también que, ante situaciones de crisis del enfermo, donde se requiere la rápida movilización del enfermo hacia el hospital, los vecinos aportan medios y/o servicios para su traslado.

Francisco: Y la tenemos que llevar al Hospital Civil.

¿Y cómo la llevan?

Pues el vecino tiene su camioneta, está en la casa de al lado... Entonces les avisamos a ellos y ya él, que tiene camioneta, pos nos hace el favor de llevarla rápido...

Cristina: Yo soy la que me encargo de llevarlo al hospital.

¿Cómo le haces? ¿Tomas taxi?

Me prestan un carro... un muchacho de aquí de la vuelta... me lo presta cuando se pone malo, o él nos lleva, pero para sus sesiones siempre lo llevo yo, a las doce de la noche nos vamos él y yo, nada más.

¿Siempre que requieres llevarlo, te prestan el vehículo?

Sí, ahí me voy y lo llevo, y ya hasta que no lo pasan como a las dos me ando saliendo de ahí, y ya me vengo...

El acceso a la información a través de las redes: alternativas y soluciones para el enfermo

Se ha señalado que un aspecto importante que las redes sociales aportan a los activos del hogar es la posibilidad del flujo de información. Dependiendo de los grupos sociales de los cuales forma parte la familia, sus miembros recibirán información en torno a alternativas no sólo de cuidado del enfermo, sino también de soluciones para el enfermo y la familia.

Adelina: He estado queriendo comprarle para que haga manualidades, que me dicen que le compre para que haga llaveritos, lagartijitas, con aguja y eso... en mi trabajo me dijeron que le comprara manualidades para que él se pusiera y es una distracción que tiene también para su cerebro y también las vendemos... En mi otra quincena a ver si me doy una chancita y voy y le pongo su material para ver si se pone él a hacer sus manualidades... es que, apenas ahora en esta semana me comentaron mis compañeras, “¿por qué no le compras cosas para que haga manualidades?”

De acuerdo con Kaztman (1999), la calidad de la información proporciona una mayor posibilidad de alternativas cuando excede al círculo familiar del individuo, en la medida que la información proviene de un círculo social diferente al del enfermo. La información que aporta la red acercará a la persona a nuevos y diferentes recursos. En su mayoría, los casos estudiados tienen acceso a los servicios de salud a través del Seguro Popular, los cuales que han resultado insuficientes para atender las necesidades de las enfermedades que se padecen. Ante esta situación encontramos la constante búsqueda de apoyos complementarios a través de diversas instituciones y asociaciones. El siguiente segmento muestra la importancia de las redes en la gestión y acercamiento de los hogares a las instituciones.

Eunice: Entonces otra persona que es también de lo mismo, un licenciado que es de un partido político también (Red de Protección Social en Zonas Urbanas y Populares), fue

el que me llevó ahí, y mandó una carta firmada a la directora de los DIF, donde piden la ayuda para la misma y entonces ya fui yo, llevé la carta que me llegó y llevé todo al DIF Jalisco y pues sí, empezaron a apoyarla mucho a la niña, con todos los estudios que a la niña tenían que hacerle y eran bastantes, todavía, los más caros fueron en los que ellos me apoyaron, tanto también como Cáritas de Guadalajara, también me apoyó con una cantidad... Es un vecino que trabaja en eso, no sé en qué tanto anda él y también vende en los tianguis y como me veía que a veces no iba a vender, una vez me dijo, por qué no ha ido a vender, le dije es que la niña está internada y ya empecé a platicarle y él empezó a ayudarme ... el redactó estas cartas y las llevó a Palacio de Gobierno y luego ya de ahí llevó una carta ya firmada y luego ya fuimos al DIF y ya estuvimos platicando y el pasó con el director de ahí del DIF y ya me dijeron a mí, me dijo la trabajadora social que lo que estuviera a su alcance de ellos para ayudar a Brenda que la iban a apoyar.

El rol del cuidador

Ha señalado Jelín (2005) que la familia representa un escenario que reproduce relaciones de desigualdad e inequidad entre sus miembros. Por su parte, González de la Rocha (2006) refiere también que esta desigualdad afecta principalmente a mujeres, ancianos y niños. En este sentido, la dinámica al interior del hogar y las relaciones familiares constituyen también un aspecto importante respecto a la forma en que se hará uso de los recursos y activos del hogar. Así pues la definición de la persona que se dedicará al cuidado del hogar expresará también la forma en que confluyen factores tales como la educación, el trabajo y la asignación de tareas y actividades domésticas.

Mencionábamos que en los hogares estudiados se observa la presencia de mujeres como principal sustento económico, además de que son quienes prevalecen como cuidadoras del familiar enfermo, sea la pareja, el hijo, o incluso, el hermano.

Cuadro 9

Roles y funciones del cuidador del enfermo

Caso	Género del cuidador	Parentesco cuidador-enfermo	Otros roles y funciones del cuidador		
			Actividades laborales	Actividades domésticas	Enferma
Adelina	Femenino	Pareja	Sí	Sí	Sí
Mariana	Femenino		Sí	Sí	Sí
Camila	Femenino	Madre	Sí	Sí	No
Cristina	Femenino	Hermana	No	Sí	No
Perla	Femenino		Sí	Sí	Sí
Eunice	Femenino	Abuela	Sí	Sí	No
Francisco	Masculino	Padre	No	No	No

Caso	Género del cuidador	Parentesco cuidador-enfermo	Otros roles y funciones del cuidador		
			Actividades laborales	Actividades domésticas	Enferma
Antonio	Masculino	Pareja	Sí	Sí	No
Daniel	Masculino	Madre	No	Sí	No

De los datos anteriores encontramos que en ocho de nuestros nueve casos, el cuidado del enfermo se desempeña por parte de la mujer, mientras que en sólo uno de los hogares estudiados las actividades de cuidado son desempeñados por un hombre. Así, en la mayoría de nuestros casos el rol de la mujer se multiplica entre el sustento económico del hogar, el cuidado del enfermo y las tareas domésticas.

Adelina: A veces lo baño (al esposo) en la mañana antes de irme (a trabajar) o a veces en la noche cuando llego... cuando siento que se me está haciendo tarde para irme, lo baño hasta en la noche... En la mañana lo hago (labores domésticas)... En un día normal, me levanto, cuando tengo ropa de lavar me pongo a lavar; arreglo mi cuartito, voy y hago algo de almorzar, le doy de almorzar, almuerzo, vengo y me cambio y me voy. Ya me pongo allá a hacer mi trabajo y a la hora de salida pues ya me vengo, llego aquí a las ocho y media, a las nueve, pasadito de las nueve.

En condiciones de enfermedad de la madre, la ayuda por parte de los hijos se convierte en una alternativa; en estos casos, son de nuevo las mujeres quienes realizan las actividades en torno al hogar y al enfermo.

Camila: Claudia vive aparte (hija de Camila), nomás que cuando la ocupo le digo “vente conmigo”. Yo no puedo hacer todo, es que a veces yo tengo que trabajar, tengo que irme a vender lo poquito que tengo, y le digo “vente, ayúdame con el muchacho, yo no puedo hacer todo”. Tengo que ir acá con los estatales, porque como él está supuestamente firmando (firma por libertad condicional), yo tengo que ir a dar razón: “está internado”, “o qué le hicieron”. Ocupó análisis, le hicieron esto, le hicieron lo otro. Yo tengo que dar detalle, informe allá con ellos, o voy con Bertha, como ahora que anduve con lo de la silla. Anduve con tanto de aquí para allá, bueno, no descansaba, que ve al DIF, que ve con los estatales, que ve pa’cá con Bertha y cositas que no crea, que a veces así anda uno, porque pos le digo yo a veces “no puedo sola, necesito que te vengas tú también a ayudarme”. Yo no puedo con todo.

Respecto al hogar donde las actividades de cuidado son realizadas por un hombre, es importante destacar las circunstancias por las cuales Francisco asume el rol de cuidador de su hija y esposa. En el hogar, existen tres mujeres: Juana (hija), Dolores (esposa) y María (nuera). Juana se encuentra en fase terminal a causa de un cáncer de hígado,

páncreas y riñón; Dolores ha perdido la vista a causa de la diabetes, mientras que María se hace cargo del cuidado de los niños y las labores domésticas. Antes de que Juana enfermara, era ella quien asistía a su madre Dolores y llevaba a cabo los quehaceres del hogar. La enfermedad de Juana ha traído consigo varias hospitalizaciones, por lo que su cuidado demanda la continua movilización hacia la atención médica, la asistencia hospitalaria y la realización de trámites administrativos. Cabe señalar también que perdió su empleo hace cinco meses, tiempo en el cual le fue diagnosticado el cáncer a su hija. Aun cuando Francisco está presente en tales actividades de cuidado, incluyendo además la responsabilidad ante la toma de decisiones referentes a la atención de la enfermedad. Vale destacar que la atención directa del enfermo es realizada con ayuda principalmente de las mujeres. Lo anterior se muestra en los siguientes fragmentos:

Francisco: ¿Cuando está hospitalizada quién la cuida allá?

Pos mi hija la mayor y unas amigas de ella. Y yo me iba también porque me hablaban, “apá, que te vengas porque me van a hacer unos estudios y éstas no saben dónde está el laboratorio para que tú vengas a cuidarme”. Ya me subía yo a la caja del tercer piso, y ya iba con la del Seguro Popular, que me lo autorizara, porque todo eso sí lo cubría... y querían que me la trajera hasta mañana, pero ya no quiso, dijo, para seguirle poniendo la vitamina. Como me traje la vitamina que era para tres días, y ya no quiso porque ya no aguantaba la cama, ya estaba enfadada, y ya le dije al otro doctor: “pos autoríceme”, el doctor que la estaba atendiendo ya se había ido y ya no había quién la autorizara, entonces me fui con trabajo social y dijo la trabajadora social: “orita arreglamos eso...”

...es que mi nuera la está atendiendo, la cambia de pañales, ella la está atendiendo, hace del baño y ella la cambia. Le dije: “ni modo que yo te vaya a atender, hija”, le dije: “yo no puedo”, pero sí me avisa, dice: “apá ya hice del baño...”

Merecen también especial atención los casos de Mariana y Perla. Mariana se recupera de un cáncer cérvico-uterino, es madre soltera, de forma que el cuidado durante el tiempo de sus hospitalizaciones y convalecencia, así como las actividades domésticas fueron realizados de forma compartida por sus hijos.

Mariana: No, cuando yo estaba así (convaleciente de la cirugía), mi hija era la que iba, le daba el dinero y ella se iba a traer lo que ocupaba, y la otra, la más chica, era la que me cuidaba. Ya ella venía y hacía la comida, y ya me llevaban de comer para que no anduviera yo, a veces me venía y me sentaba un ratito a ver la tele y la otra venía y me arrimaba la comida aquí.

Pues a mí nadie me iba a visitar (al hospital), porque mi hija en ese tiempo trabajaba y luego ya tiene un niño y estaba chiquito, y pues cuidaba al niño o iba a verme a mí. Entonces ella iba un ratito a ver si no se me ofrecía algo o yo le hablaba, y mi hijo también,

él diario iba, de su trabajo así como andaba iba y se quedaba un ratito y ya se iba otra vez, pero diario... y de mi familia nadie fue a visitarme. Mi papá porque él no podía, ya estaba grande, él no podía ir a verme.

...en ese tiempo mi hija todavía no trabajaba en el casino, y ella trabajaba en una tienda de zapatos, y entraba tarde, entonces ella lo llevaba a la escuela (hijo menor) y una señora que vivía acá abajo lo recogía y lo dejaba aquí, y pues mi hija era la que les hacía de comer y todo.

En el caso de Perla, quien padece VIH, su familia está constituida sólo por ella y dos personas más (su pareja y su hija de once años); hasta el momento, el tratamiento a su enfermedad se ha mantenido en la administración de los antirretrovirales, así que Perla ha sido responsable de su propio cuidado. En contraste, la atención de su enfermedad se supedita a la posibilidad de continuar brindando las atenciones y cuidados al resto de la familia.

Perla: ¿Cuánto tiempo tiene sin tomar el medicamento?

Uy, pos qué será, como unos cuatro o cinco meses sin tomarlo, es que tengo miedo de tomármelo.

¿Por qué?

Es que como ya tengo mucho tiempo que no me lo tomo...Y me va a dar... me va a tumbar, es que ya me pasó una vez... es que es muy fuerte, me recae de a tiro, como que resiento... me siento como cansada y sin ganas de hacer nada, con un coraje que no quiero ni que me hablen, nadie, porque todo me molesta, así como un... cuando dejo de tomármelas y empiezo a tomármelas otra vez, así como un ardor que siento en todo el estómago, pero feo así, como desesperada, como con ganas de correr, de perderme, de no saber nada. Por eso tengo miedo, volver a recaer porque si las empiezo a tomar, yo sé que voy a volver a recaer otra vez, y pos es que la niña también me necesita, tiene que estar en la escuela...

De esta forma, la capacidad de brindar cuidados al enfermo se relaciona con las condiciones que rodean tanto al hogar como a la propia figura de la persona que brinda los cuidados. En nuestros datos, observamos una multiplicidad de funciones realizadas por el cuidador; destaca entre ellos, su vinculación con las actividades laborales, seis de los nueve entrevistados trabajan, de los cuales tres son actividades ocasionales (uno o dos días por semana) y tres más trabajan diariamente.

En cuanto a la escolaridad, el nivel mayor de educación es de secundaria (un caso). La mayoría de los cuidadores tienen primaria no terminada y dos más no asistieron a la escuela.

Cuadro 10

Clasificación de vulnerabilidad de los hogares en función de la figura del cuidador

Nivel de clasificación*	Roles del cuidador: trabaja/atende el hogar/enfermo	Hogares
1	1 o ningún rol	Daniel, Cristina, Francisco
2	2 roles	Camila, Eunice, Antonio
3	3 roles	Adelina, Mariana, Perla

*El nivel de clasificación representa un orden de menor a mayor vulnerabilidad.

El balance en los niveles de vulnerabilidad

Hemos partido de un enfoque desde el cual las estrategias empleadas por los hogares para dar respuesta a la presencia de una enfermedad resumen la relación estructura de oportunidades-activos-vulnerabilidad. En esta relación, las capacidades de los hogares expresados en el cúmulo de recursos y activos que definan al hogar y sus miembros sólo pueden expresarse a partir de las oportunidades y posibilidades definidas por el Estado y el mercado. En su expresión microsociedad, tales oportunidades cobran vida en la dinámica que viven los hogares a partir, por ejemplo, de las características del empleo de sus miembros, del capital educativo y cultural o de la disponibilidad y acceso que tienen los hogares a los servicios; aún más, de la calidad de los servicios de los cuales dispone. Ante la complejidad de todos estos elementos, hemos simplificado la situación de los hogares entrevistados, a través de un ejercicio graficar la vulnerabilidad de los hogares a partir de un ejercicio de construcción de un índice de vulnerabilidad, que toma como referencia los niveles clasificados en cada uno de los activos revisados (cuadros 2, 4, 6, 8 y 10). Lejos de pretender hacer un balance cuantitativo de tales condiciones, presentamos en el siguiente cuadro un resumen de la agrupación jerárquica obtenida en cada uno de los activos, en un intento por hacer visible una combinación de los activos y la forma en que pueden plantear un posible balance sobre la estructura de oportunidades que les acompañan. Para ser más claros, observamos cómo, en el caso de Cristina, el contar con condiciones educativas menos complicadas en comparación con el resto de los hogares estudiados, no se ha acompañado de un bienestar en términos de empleo; De igual manera, si observamos el caso de Eunice, ubicada en orden comparativo de menor vulnerabilidad en términos de educación (niveles mínimos de primaria entre sus miembros) y de la vivienda (vivienda propia con todos los servicios), ello no se expresa en mejores condiciones de empleo e ingreso (sólo un proveedor para una familia de ocho miembros) o en condiciones favorables para el cuidador.

Asimismo, el promedio de los valores adjudicados da como resultado la propuesta de un índice. El cuadro 11 muestra los casos en un orden de menor a mayor vulnerabilidad; de esta forma, los hogares de Francisco, Adelina y Camila presentan mayor

vulnerabilidad en comparación con el resto de los casos incluidos en la muestra, ello no significa que los hogares de Antonio, Mariana, Cristina y Daniel no sean vulnerables, pero, se consideran menos vulnerables que el resto de los hogares estudiados.

Cuadro 11

Índice de vulnerabilidad de los hogares

Caso	Niveles de vulnerabilidad					Índice
	Hogar	Trabajo	Educación	Vivienda	Cuidador	
Antonio	1	2	2	1	2	1.6
Mariana	1	2	1	2	3	1.8
Cristina	2	3	1	2	1	1.8
Daniel	2	3	2	1	1	1.8
Perla	1	1	2	3	3	2
Eunice	3	3	1	1	2	2
Francisco	1	3	3	3	1	2.2
Adelina	3	2	3	1	3	2.4
Camila	2	3	3	2	2	2.4

*Los casos se presentan en un orden de menor a mayor vulnerabilidad.

Con estas condiciones en los activos y la estructura de oportunidades de los hogares las familias deben enfrentar las situaciones de riesgo social. La enfermedad crónica constituye ese acontecimiento que, en términos de Castel, “compromete la capacidad de los individuos para asegurar por sí mismos su independencia social” (2004: 35). A este hecho se suma, el acceso a los servicios de salud, que si bien en sí mismos pueden formar parte de la estructura de oportunidades, merece una atención especial. Este es el tema del siguiente capítulo.

CAPÍTULO V

Hallazgos II: Seguro Popular, Oportunidades y Atención de la Salud: condiciones de riesgo de los hogares

Refiere Castel que un riesgo social implica la posibilidad de enfrentar “un acontecimiento que compromete la capacidad de los individuos para asegurar por sí mismos su independencia social” (2004: 35). Tales acontecimientos pueden tener diferentes implicaciones no sólo en la capacidad laboral de los individuos, sino incluso en la necesidad de requerir ayuda de los otros. Una enfermedad representa quizá uno de estos riesgos sociales con mayor impacto en la estabilidad del individuo y su familia. Las enfermedades presentes en los hogares estudiados son las siguientes: tres casos de VIH, tres casos de insuficiencia renal, dos casos de cáncer y un caso de diabetes.¹

Las diferencias entre los casos van desde la propia enfermedad hasta las condiciones de su avance en la salud y funcionalidad del enfermo. Con el interés de establecer un criterio que nos permita definir las necesidades de dependencia del enfermo y, por tanto, una muestra de las condiciones de riesgo que ello representa al individuo y a la familia, hemos tomado como referencia la clasificación establecida por Barrantes (2007) en la evaluación de dependencia funcional de enfermos.²

Evaluó Barrantes (*idem.*) la dificultad de los enfermos para realizar actividades básicas de la vida diaria, como son las alusivas a la continencia urinaria, vestido, desplazamiento, baño (ducha), uso del sanitario y alimentación. A partir de ello se consideró que el enfermo es dependiente cuando reportó necesidad de ayuda para realizar una o más actividades básicas de la vida diaria. La dependencia funcional en actividades básicas, a su vez, se subclasificó en: a) leve, cuando necesitaba ayuda en una actividad de la vida diaria; b) moderada, cuando la ayuda era para dos actividades de la vida diaria, y c) severa, cuando la ayuda era para tres o más actividades de la vida diaria.

¹ El cuadro 16 en el anexo 2 muestra el perfil de los enfermos en los hogares entrevistados.

² Barrantes establece una clasificación de los niveles de dependencia funcional a partir del Índice de Katz, en la evaluación de los datos arrojados por la *Encuesta para el estudio nacional sobre salud y envejecimiento en México* (ENASEM).

Tomando como referencia estos parámetros, en el cuadro 12 hemos identificado el nivel de dependencia funcional de los enfermos de nuestros casos de estudio, encontrando dos casos de dependencia funcional severa (Camila y Francisco), mismos que se encuentran ya en fase terminal (VIH y cáncer, respectivamente). En el caso de Mariana, Perla, Eunice y Antonio, de acuerdo con la escala, resultaron no dependientes funcionales. Cabe señalar que en el caso de Mariana, se encuentra en recuperación y seguimiento de un cáncer cérvico-uterino, mientras que Perla enferma de VIH aún no ha presentado complicaciones de gravedad; ambas continúan trabajando. Finalmente, Antonio (66 años), quien padece diabetes, ha mantenido en control sus niveles de glucosa y presenta una calidad de vida favorable. De los casos restantes, el hogar de Adelina identificó un nivel de dependencia leve en el enfermo, mientras que Cristina y Daniel presentan un nivel moderado de dependencia. Estos dos últimos son casos de insuficiencia renal, en el caso de Cristina con aproximadamente tres años de evolución de la enfermedad se encuentra actualmente en proceso preoperatorio para trasplante de riñón, mientras que Daniel tiene apenas un mes de haberse detectado la enfermedad.

Cuadro 12

Nivel de dependencia de los enfermos en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)

Fuente de atención médica	Caso (informante)	Enfermedad	ABVD en las que requiere ayuda	Nivel de dependencia
Seguro Popular/ IMSS	Cristina	Insuficiencia renal	Desplazamiento Uso del baño	Moderada
Seguro Popular	Adelina	VIH	Baño (ducha)	Leve
	Mariana	Cáncer		No dependiente
	Camila	VIH	Vestido Desplazamiento Baño (ducha) Continencia urinaria	Severa
Seguro Popular/ Oportunidades	Eunice	Insuficiencia renal		No dependiente
	Francisco	Cáncer	Vestido Desplazamiento Continencia urinaria Baño (ducha)	Severa
	Antonio	Diabetes		No dependiente
Sin Seguridad Social	Daniel	Insuficiencia renal	Desplazamiento Uso del sanitario	Moderada
	Perla	VIH		No dependiente

Otro aspecto importante respecto a las condiciones de la enfermedad está asociado no sólo con el nivel de evolución de la enfermedad sino también con sus requerimientos en cuanto al tipo de atención médica. De los nueve casos referidos, cuatro han hecho uso en el último año de atención hospitalaria y dos más lo han hecho en el pasado durante la evolución de su enfermedad. Todos los casos requieren atención ambulatoria constante (fuera del hospital), de especialidad y la demanda continua de análisis clínicos y estudios especializados, además de la prescripción de medicamentos constantes.

Cuadro 13

Tipo de atención médica requerida

Fuente de atención médica	Caso (informante)	Enfermedad	Tipo de atención médica
Seguro Popular/ IMSS	Cristina	Insuficiencia renal	Ambulatoria (medicamento)
			Hospitalaria (ocasional)
			Diálisis
Seguro Popular	Adelina	VIH	Ambulatoria (medicamento)
	Mariana	Cáncer	Ambulatoria (medicamento, urostomía)
	Camila	VIH	Hospitalaria (recurrente: fase terminal)
	Eunice	Insuficiencia renal	Ambulatoria (medicamento)
			Diálisis
Seguro Popular/ Oportunidades	Francisco	Cáncer	hospitalaria (recurrente: fase terminal)
Oportunidades	Antonio	Diabetes	Ambulatoria (medicamento)
	Daniel	Insuficiencia renal	Ambulatoria (medicamento)
			Hospitalaria (ocasional)
			Diálisis
Sin Seguridad Social	Perla	VIH	Ambulatoria (medicamento)

Una gran parte del impacto que lo anterior trae al interior de los hogares implica la forma en que la familia resuelve el pago de la atención médica ante la insuficiencia de los recursos económicos. Encontramos diversas estrategias orientadas hacia este aspecto.

Estrategias de la familia para resolver el pago de los servicios médicos

Cuando el dinero es urgente (resolver el problema de hoy)...

Hemos partido de la idea de que, ante la presencia de una enfermedad, las estrategias implementadas por parte de los hogares en condiciones de pobreza tienden más a la

búsqueda de la sobrevivencia que a la solución de la problemática.³ La presencia de la enfermedad exige acciones inmediatas de respuesta ante las necesidades de atención al enfermo, la distribución de las tareas domésticas y la forma en que se enfrentarán los gastos que trae consigo la enfermedad. De entre ellas, la solución respecto al pago de servicios cobra una importancia especial, pues las estrategias implementadas, lejos de resolver la atención de la enfermedad, tienden sólo a cubrir la necesidad inmediata del servicio. Son sobre todo respuestas que evidencian la percepción de las personas sobre la falta de alternativas. Tal es el caso de Eunice, quien refiere en su discurso una aparente inevitabilidad en el planteamiento de su estrategia:

Eunice: ¿Qué pasa cuando el medicamento no lo tienen disponible en el Seguro Popular?

Tenemos que comprarlo... Como por ejemplo ahora que la trasplanten si Dios quiere, todo el medicamento que va a ocupar ella me lo van a pedir.

¿Cómo le ha hecho para pagarlo?

¿Cómo le he hecho? Le voy a decir la verdad, hay ocasiones en que me salgo hasta a pedir limosna, cuando yo veo que, por ejemplo, en una ocasión que la niña... “ocupa este medicamento y no lo tenemos aquí” y yo ¿para dónde me hago?, ya tenía más de un mes yo con la niña en el hospital que no me paraba aquí a mi casa para nada, día y noche con ella allá y ¿para dónde me hago? No pues me salí con la bendición de Dios, salí del hospital y bendito sea Dios, hubo gente muy humana que me ayudó y le compré a mi niña su medicina, lo que ella ocupaba. Pues así es como he salido adelante, en ocasiones, sí me he visto obligada pues de que vendí muchas cosas de mi casa, cuando también le pedían unos estudios a ella, ¿no? hasta mi ropa saqué, mis zapatos y todo y lo vendí y... todo vuelve a regresar, de esa manera se le hace. ¿Para qué son los bienes? Para remediar los males.

Cuando no hay alternativas (la decisión de abandonar el tratamiento)...

Sesma refiere que, desde la perspectiva de la OMS, los sistemas de salud deben garantizar la protección financiera en materia de salud. Ello significa, entre otras cosas, que debe evitar “que las familias posterguen o incluso cancelen la atención de la salud de algunos de sus miembros por razones financieras” (2005: 38). Si la implementación de la estrategia supone la disposición de activos y contar con una estructura de oportunidades, difícilmente podemos considerar que optar por el abandono de la atención constituya una estrategia. De los nueve casos estudiados, dos de ellos muestran esta respuesta.

³ Lo que Kaztman refiere como estrategias de adaptación (1999) y González de la Rocha como estrategias de sobrevivencia (2006).

Mariana: muchísimos cuidados, que a veces en la condición que está uno viviendo pues no se le podían dar... ella tenía que haberse dializado y por falta de dinero no le pudimos hacer eso, y también fue algo de lo que a lo mejor no le ayudó, ella necesitaba también una operación, dializarla, y pues no, por falta de dinero, todo eso sale carísimo, y pues para las pastillas y eso, pues nos cooperábamos entre todas para comprarle sus pastillas. Pero nunca pudimos hacerle la diálisis, aparte que ella no quería, ella decía que no, que pues de todos modos pa' qué, si no teníamos... de todos modos pa' estársela... porque teníamos que hacérsela casi cada semana, creo, o cada 15 días o algo así, la limpieza, y por eso creo que eran... no sé, pero era mucho dinero lo que cobraban, mil pesos o más de mil pesos... Nunca le hicimos la diálisis porque no teníamos dinero, eso nunca le hicimos, así la tratamos con medicamento y con un poquito de cuidados, de su dieta que le mandaban hacer pues, porque también hasta eso teníamos que tener la precaución de tenerle comida que ella pudiera comer...

Mariana hace referencia a su madre, quien falleció hace aproximadamente dos años y sugiere la elección por parte de la familia de costear el tratamiento de menor valor económico, como es el medicamento. En el caso de Perla, la suspensión del tratamiento refleja también las limitaciones de los sistemas de salud para dar respuesta a las condiciones de la población.

Camila: Pos' tiene poquito que ya falleció (hijo de Camila), y ya pos yo ya no quise tomarme el medicamento, pero no porque no haiga querido, sino porque los doctores me piden estudios, me piden estudios para saber cómo voy de la carga viral y todo eso, entonces pos los estudios están 'orita bien caros y yo no puedo sacármelos, entonces yo he tratado de sacar el Seguro Popular... No pude sacar el Seguro Popular, pos me los hacía los estudios mientras me apoyaban porque ya cuando no me apoyaba la trabajadora social del Hospital Civil, o me apoyaban acá, 'onde quiera andaba que me apoyaran con los estudios, pero como ya no pudieron apoyarme, ya, hasta ahí le paré de tomarme el medicamento. Porque la última vez que fui con el doctor me dijo: "¿y los estudios que le pedimos?", "doctor, es que no tengo pa' hacérmelos", "¿y su Seguro Popular?" "Es que no lo tengo, ni credencial tengo pa' sacarlo. Entonces dice: "no viene al caso de que venga a consulta, a sus citas, si no trae los estudios"...

La búsqueda de otras alternativas

Una constante en los casos estudiados, fue la conjunción de servicios recibidos a través de distintas fuentes de asistencia social ya sea pública o de la sociedad civil. Se observó que las familias han acudido a distintas instituciones por demanda de ayudas; este proceso inicia básicamente desde que la familia recibe el diagnóstico. Siendo una búsqueda que parte de la propia familia, en muchos casos a través de la red familiar, esta aparente

suma de esfuerzos carece de coordinación interinstitucional, mientras que las ayudas recibidas son temporales y parciales (aportan a la familia una parte del tratamiento durante un tiempo limitado).

Cristina: ¿Quién le sugirió ir a Televisa?

Pues nosotros, yo por el papá de mis niños, tiene un tío que trabaja en Televisa y pues aquí entre mi mamá y nosotros, “¿y por qué no le hablas a Televisa?”, nosotros que vemos las noticias, pues hay que ir a ver qué sale, y sí fuimos, fuimos, vinieron, le hicieron... la metieron rápido, la metieron directamente ...vinieron los de Televisa, lo grabaron, y lo único que él pedía era un trabajo con un seguro para hacerse sus hemodiálisis. Dijo: “es lo único que yo pido, económicamente no les pido, solamente que me den un trabajo donde yo tenga un seguro”, y pues así pasó. No tuvimos respuesta... y ya cuando no tienen respuesta de la gente, ese caso se va al DIF, y del DIF nos hablaron para... le regalaron diez sesiones de diálisis, y ahí se estuvo haciendo sus sesiones, como un mes o dos meses, pos eran dos por semana. Se tenía que hacer dos diálisis por semana, dos hemos, y eran diez, y se le acabaron, y pues a seguir pagando otra vez...

El Seguro Social: garantizar la atención médica permanente

Dos de nuestros casos tienen la oportunidad de afiliarse al Seguro Social: Adelina, quien tiene la opción del seguro como parte de los beneficios de su trabajo y Mariana, a través del seguro de una de sus hijas. Ninguna de ellas ha realizado los trámites administrativos para su afiliación, destacando que la posibilidad de afiliarse es reciente. Ambas continúan su atención a través del Seguro Popular (Mariana en proceso de seguimiento de un cáncer de momento superado y Perla, que recibe el tratamiento de antirretrovirales). Aun así refieren que realizarán el trámite en un corto plazo.

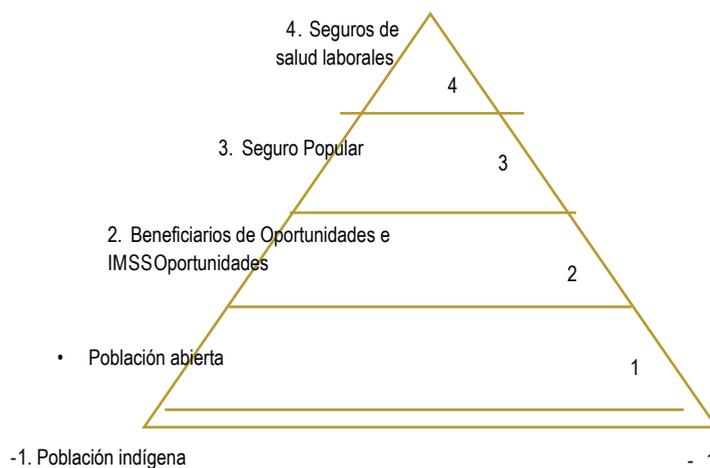
Sin embargo, para otros, la opción del Seguro Social se percibe como una necesidad ante las dificultades encontradas en el Seguro Popular para la atención médica del enfermo. En ello intervienen dos factores: el costo del tratamiento y la falta de cobertura del Seguro Popular. Este es el caso de la insuficiencia renal, donde la frecuencia de las sesiones de diálisis exige a la familia el pago constante del tratamiento, aunado a que ésta es una de las enfermedades no contempladas en el *Catálogo universal de servicios de salud* y en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos.

Cristina: ...A veces se iba así al mercado, a pedirles ayuda a los compañeros con los que trabajaba antes... y la persona que le dio el seguro pues muy buena persona desde el principio... desde un principio él le echó la mano, cada que iba. Y la última vez que estuvo internado en el Hospital Civil, que duró como cinco o seis días, malísimo también, ya cuando salió, pues como pudo se fue al Mercado de Abastos, como que le dijo al señor este, es joven el señor, Nacho se llama, le dijo que si no lo aseguraba, porque de hecho

como que ya le había comentado sobre lo del seguro, pero con su patrón, con el que él trabajaba, es al lado, y ya le había comentado él que si lo podía asegurar, pues cuando se enfermó estuvo trabajando con él, duró años, pero no lo tenía asegurado. Da la casualidad o la mala suerte de que se enferma, entonces ya después tratamos de ver: “mira, que asegúralo”, pero dijo: “no puedo, déjame verlo con el contador” ...Mucha gente le tuvo miedo porque yo estuve pidiéndole a mucha gente que tenían negocios, que me lo aseguraran, que les pagábamos el seguro, pero mucha gente tenía miedo, que porque el contador decía que no se podía por su enfermedad ya muy avanzada y que no sé qué tanto, y les daba miedo. Le digo, “miedo ¿por qué? Pues, si tú lo estás pagando, malo que no lo fueras a pagar, pero lo estás pagando”, Dije: “aunque sea que él trabaje de mensajero, que esté cotizando poquito pero estás pagando”, pues no. Ya hasta que este señor de buena gente, su contador le dijo que sí se podía, que lo iba a meter de mensajero, y pos solamente así, pero batallándole porque yo me iba, nos fuimos a Televisa para que le dieran un trabajo porque ya estaba desesperado, que en el mercado no veía respuesta y él pedía un trabajo que tuviera seguro y dijo: “yo puedo trabajar”.

El Seguro Popular y el programa Oportunidades: la cobertura de los servicios médicos Barba (2010) ilustra el problema de la estratificación de los servicios de salud en nuestro país a través de una gráfica que, a manera de una pirámide, prioriza y privilegia ciertos segmentos de la población (gráfica 4).

Gráfica 4
Nueva estratificación del sistema de salud mexicano



Fuente: Barba, 2010.

De acuerdo con este autor, los derechohabientes del IMSS y del ISSSTE cuentan con derechos de acceso a servicios especializados de alto costo, a cambio de contribuciones. Los del Seguro Popular, aunque cuentan con un paquete de servicios, tienen limitado el acceso a servicios especializados de alto costo. Los beneficiarios del programa Oportunidades y de IMSS Oportunidades cuentan con un paquete de servicios médicos inferior al ofrecido por el Seguro Popular, mientras que la población no asegurada (“población abierta”) no afiliada al Seguro Popular, paga cuotas de recuperación por los servicios. Al final, la población indígena es casi excluida del acceso a los servicios de salud (Barba, 2010).

Con base en esta gráfica, nuestros casos están ubicados en el tercer nivel de dicha pirámide, mientras que sus necesidades implican el uso de servicios de especialidad y alto costo. Si bien lo anterior supone que nuestros casos de estudio, al ser beneficiarios del Seguro Popular y/o del programa Oportunidades, tendrían cobertura de los servicios de atención de la salud, confirmarlo requiere analizar la inclusión de tales servicios dentro del Paquete de Básico Garantizado de Salud (anexo 3) en el caso del programa Oportunidades, y de las intervenciones incluidas en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del *Catálogo universal de servicios de salud–CAUSES–* (anexo 4) correspondiente al Seguro Popular; ello, tomando como referencia específica las enfermedades de nuestros casos de estudio.

El cuadro 14 presenta un comparativo de los servicios a los que se tiene acceso en cada una de las enfermedades incluidas en el estudio; el programa Oportunidades concentra servicios de primer nivel, básicamente en materia de prevención, detección y/o referencia a servicios de especialidad (esto último en el caso del VIH). Por su parte, según el CAUSES, el Seguro Popular cubre el tratamiento de la diabetes y destina en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos la cobertura del tratamiento del cáncer y el VIH; sin embargo, el uso que se hace de tales servicios por parte de las familias en la cotidianidad de la enfermedad se caracteriza principalmente por la carencia de cobertura de los servicios y en consecuencia, la familia debe pagar por una parte o la totalidad de los servicios.

Cuadro 14

Servicios de atención de las enfermedades de atención

Enfermedad	Seguro Popular		Oportunidades
	CAUSES	Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos	
Diabetes	Diagnóstico Tratamiento Estabilidad en urgencias	No se incluye	Detección Participación en grupos de autoayuda

Enfermedad	Seguro Popular		Oportunidades
	CAUSES	Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos	
Insuficiencia renal	No se incluye	No se incluye	No se incluye
Cáncer cérvico-uterino		Diagnóstico Tratamiento	Información sobre cáncer cérvico-uterino Toma de papanicolau
VIH		Diagnóstico Tratamiento antirretroviral	Prevención y detección de riesgos de VIH/SIDA Referencia del paciente para control en el 2° nivel de atención

La diabetes está incluida dentro del CAUSES del Seguro Popular, tanto su diagnóstico como su tratamiento, así como la estabilidad de urgencias del paciente. Sin embargo, no se incluye dentro del Fondo de protección contra gastos catastróficos. En el caso del programa Oportunidades contempla únicamente las acciones de detección, así como la participación en grupos de autoayuda. Cabe señalar que en el caso de nuestro único caso de diabetes, fue detectado a través de atención particular y no participa en los grupos de autoayuda. Sin embargo, la consulta médica la realiza a través del centro de salud, que cubre sus medicamentos de forma parcial.

Antonio, quien padece diabetes, es atendido en el centro de salud de su vecindario a través del Seguro Popular; los servicios recibidos se limitan al seguimiento de consultas médicas y el medicamento. Antonio no forma parte de los grupos de autoayuda llevados a cabo en el centro de salud, en tanto los beneficios del programa Oportunidades se dirigen básicamente a la beca educativa que recibe su nieta. La percepción de Antonio respecto del Seguro Popular gira en torno a las limitaciones que ha vivido respecto del pago de los servicios recibidos.

Antonio: ¿Tiene Seguro Popular?

Sí.

¿Desde hace cuánto tiempo lo tiene?

Pos no me acuerdo, pero también a veces no es seguro así, pos que diga uno que sí sirve, verdad, porque la otra vez me dio el médico un pase, para hacerme los estudios que me dio para cada año y ya fui y ya me dijo él en donde hacen los estudios, en el hospitalito que no, dice, nomás le alcanzan a cubrir estos, ya los de acá usted los tiene que pagar. Le digo: “pos si ya me mandaron, hágalos, de todos modos los voy a pagar, pos qué más”, y por eso digo que a veces no está bien el seguro.

¿Usted sabe qué cosas sí le cubre el Seguro Popular y qué cosas va a pagar usted?

Hasta que va uno le dicen, hay medicina que me han dado y dicen: “no, pos aquí esta no la cubre” y pos la tengo que pagar también...

En general, ¿usted podría decir que sí le ha ayudado el Seguro Popular?

En parte, la otra vez el doctor me dio un pase para una radiografía, y mejor no la hice, dije, no, mejor no me lo hago, tener que pagar, mejor no me hago nada, ahí que quedé...

El cáncer cérvico-uterino está contemplado en Oportunidades a nivel de información y toma de papanicolau, en el caso del Seguro Popular, se incluye su diagnóstico y tratamiento. Mariana fue tratada a través del Seguro Popular debido al cáncer; en su caso, el Seguro Popular ha cubierto tanto estudios como la cirugía que le fue practicada. Actualmente recibe las consultas médicas de seguimiento, en tanto el tumor fue extirpado, Mariana refiere sentirse satisfecha con los servicios recibidos, ya que no se vio ante la necesidad de cubrir el gasto económico generado por la cirugía y hospitalización.

Mariana: ¿La cirugía la cubrió el Seguro Popular?

Todo, yo no pagué nada, nada, y ya me operaron y duré 13 días internada. La sangre yo la tuve que conseguir porque me pusieron como cuatro o cinco litros de sangre y ya salí de la cirugía, y traía yo una sonda para orinar y duré como un mes así con la sonda y ya cuando fui a que me la quitaran, al otro día yo sentía que se salía la orina y ya el doctor me volvió a hacer otro estudio y me hicieron varios estudios porque la orina se salía y me decían que tenía la vejiga rota, tenía una perforación, pero me hicieron varios estudios pero no salía que era la vejiga ni nada. Yo decía: “qué es y qué es”, estuve usando pañal como unos cuatro o cinco meses, en lo que me hacían estudios para ver qué era y yo todos esos estudios no los pagué, los pagó el Seguro. Entonces cuando ya me detectaron bien lo que era, me programaron otra cirugía, en el mismo año me programaron dos cirugías, en octubre me operaron otra vez, el doctor me dijo que tenía lastimada una uretra del riñón, de las que bajan a la vejiga y que pasa la orina por ahí, y que si se podían pegar no había ningún problema, pero que si no se podía pegar eso, me iban a tener que abrir para que la orina saliera por otro lado.

¿Cuál sería su percepción sobre el servicio que ha recibido en el seguro?

Pues para mí en lo personal ha sido bueno, yo no me puedo quejar para nada, porque yo de dónde iba a cubrir esas cantidades tan altas de la hospitalización. En otro lugar me hubieran cobrado más, las quimios, el doctor como no me iban a dar la cita pronto, el doctor me decía que él me mandaba a un lugar donde me las dieran, que porque yo tenía que empezar con las primeras diez, y me decía que él me mandaba a un hospital donde me iban a cobrar 3 mil pesos por cada sesión. Entonces yo decía “¿de dónde?”, si eran 28, de dónde iba yo a sacar 28 mil pesos, entonces creo que también las quimios las cobran

como en 1,500 cada una, o sea, son baratas, porque en un particular salen mucho más todavía, lo triple de lo que valen acá, pero a mí en lo personal me sirvió, yo no me quejo...

En el caso de Francisco, cuya hija se encuentra en fase terminal por el cáncer y requiere frecuentes hospitalizaciones, la familia también ha tenido que pagar por medicamentos, estudios y hospitalización (Hospital Civil).

Respecto al VIH, este incluye la prevención y detección de riesgos, así como la referencia del paciente para control dentro del programa Oportunidades, además del diagnóstico y tratamiento antirretroviral en el caso del Seguro Popular. Los casos incluidos con esta enfermedad muestran diferentes experiencias en cuanto al uso de los servicios de acuerdo con los niveles de evolución de la enfermedad. Para Adelina, quien no ha desarrollado aún manifestaciones de enfermedad asociadas al VIH, la recepción de antirretrovirales se percibe como un ahorro.

Mariana: Pues yo digo que sí sirve el Seguro Popular, porque pues ¿de dónde agarraría yo para el medicamento, para las consultas? En cambio con el Seguro Popular las consultas no me las cobran, lo que está tomando ahorita tampoco me lo cobran... Los análisis también ya no me los cobran...

En cambio, para Camila, que su hijo se encuentra en fase terminal, la percepción en torno al Seguro Popular cambia en tanto, además del medicamento, se requieren gastos debido a continuas hospitalizaciones, que al parecer, no son cubiertas en su totalidad por parte del Seguro Popular.

Camila: ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado?

Como unas cinco veces... La última vez nos cobraban... estuvo tres días, 3,500, les dije, no, ora sí no traigo, traía como 400 pesos, y dijo "bueno". "Es que no tengo dinero", les digo, "es que es demasiado dinero pagar..."

¿Qué otras cosas no le cubre el Seguro Popular?

Hay medicinas que él ocupa que no las cubre el Seguro Popular, por ejemplo, que cuesta a veces 200 o cien y esas las tiene uno que comprar, y no crea, son cositas que dice uno: "¿bueno, entonces el Seguro Popular para qué lo quiero?, nomás por decir que tenemos Seguro... Tampoco tomografías, que radiografías, esas nos costaban que 1,200, una cámara que le meten en el estómago, y hasta orita tampoco le hallaban que tenía, fíjese nomás..."

Finalmente, la insuficiencia renal queda fuera tanto de los servicios otorgados por Oportunidades como del Seguro Popular. La percepción de los entrevistados en torno a la utilidad de los mismos, se centra de nuevo en la falta de cobertura, principalmente del Seguro Popular. Tanto Cristina como Eunice y Daniel han recurrido a otras instituciones (asistencia social y/o asociaciones civiles) para la gestión de apoyos y servicios.

CONCLUSIONES

La *Constitución Política Mexicana* en su artículo 4 establece el derecho de los mexicanos a la protección de la salud. La forma en que este derecho se materializa en la realidad concreta de los individuos ha sido un tema continuamente abordado, en especial en lo que respecta a la población más vulnerable.

En un país de marcados contrastes y desigualdades, la búsqueda de garantías respecto al ejercicio de los derechos ha puesto de manifiesto la necesidad de prestar atención a la exclusión e inequidad que caracterizan a grandes segmentos de la población. En materia de salud, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud advierte que

La modificación que tuvo la *Ley General de Salud* en mayo de 2003, para dar lugar al Sistema de Protección Social en Salud, logró garantizar el derecho constitucional de la protección de la salud. Dicho Sistema ha servido de instrumento para financiar la atención de la población que carece de una relación laboral con un patrón y, que por ello estaba excluida de las instituciones de seguridad social, con ello, se está logrando el ideal de la universalidad de la seguridad social en materia de salud (SEGOB, 2012: 7).

Pese a que la mayoría de las familias incluidas en este estudio (ocho de las nueve familias) cuentan con el Seguro Popular y por tanto forman parte de esa población que tiene garantizado su derecho a la salud, incursionar en la realidad de sus hogares nos lleva a confrontar básicamente la dualidad entre la cobertura de los servicios y la efectiva atención de la enfermedad. Si tomamos como punto de partida que, una vez que la persona ha sido registrada ante el Seguro es considerada estadísticamente como parte de la población con acceso a la salud a través de la protección social, es posible entender que se hable de una contribución hacia la universalidad de la seguridad social (aun cuando, según datos del INEGI de 2010, 34% de la población en el estado de Jalisco no es derechohabiente de las instituciones de salud). Sin embargo, hemos dicho que universalidad es más que la cobertura de servicios, ya que implica además de la garantía de la prestación de servicios por

parte del Estado, igualdad en la calidad para todos, independientemente de condiciones de clase, género, edad, etnia o condición laboral (Valencia, 2010).

Por ello, una de las principales aportaciones logradas a través del estudio es la documentación, desde la propia vivencia de las familias, respecto de la forma en que los hogares con Seguro Popular y Oportunidades dan respuesta a las necesidades de la enfermedad.

Uno de nuestros objetivos fue la descripción de las estrategias domésticas implementadas por los hogares en condiciones de pobreza para enfrentar las consecuencias de la presencia de una enfermedad. Asumimos las limitaciones expuestas por Selby y Steven (1990) respecto al uso del concepto de estrategias, principalmente en relación con el riesgo de considerar que los hogares pueden, de forma efectiva, tener las condiciones y capacidad para la toma de decisiones, característica esencial para el desarrollo de estrategias. Se consideró también que las estrategias implementadas en estos hogares estaban orientadas precisamente hacia la sobrevivencia, en tanto se constituyen como respuestas inmediatas para enfrentar la situación de la enfermedad.

Esto es quizá aún más visible en el caso de las enfermedades crónicas, donde la inmediatez de la respuesta de la familia está circunscrita ante la urgencia de un medicamento, de la implementación de estudios médicos o del pago de las hospitalizaciones. Si bien las estrategias implementadas por las familias en hogares con presencia de enfermedades crónicas estudiadas son similares a las de hogares en condiciones de pobreza (González de la Rocha, 2006), en términos de la búsqueda de ingresos económicos principalmente a través de la incorporación al trabajo, la presencia de un enfermo obliga a tomar en cuenta aspectos relacionados con la atención de la propia enfermedad. En este sentido destacamos, a partir del análisis de las estrategias usadas por los hogares estudiados, las siguientes características:

Características de las estrategias utilizadas

1. Además del Seguro Popular y el programa Oportunidades, la familia gestiona y recibe apoyos tanto en aspectos médicos como familiares de parte de diferentes instituciones. En la vinculación de las familias para esta búsqueda de apoyos, intervienen otros familiares, amigos y las propias instituciones, de forma similar a lo que Katzman (1999) refiere como el papel de las redes sociales en el flujo de información. Sin embargo, cobra especial importancia la intervención de diversas instituciones en la atención de los enfermos (cuadro 15), la forma como la familia busca la ayuda institucional se da también a través de recomendaciones de parientes, amigos o conocidos, pero también a través de canalizaciones o vinculaciones interinstitucionales,¹ sobre todo en los siguientes aspectos:

¹ Personal del Mesón de la Misericordia, por ejemplo, acude al Hospital Civil detectando pacientes diagnosticados con VIH. Ahí realiza acciones de apoyo psicológico y canaliza los servicios ofertados (apoyos de despensa, en medicamentos y acompañamiento psicológico).

- a) Los centros de salud, el Hospital Civil y las instituciones de asistencia social realizan el trámite de registro de los pacientes ante el Seguro Popular como parte de sus estrategias de atención, y
- b) Los sistemas estatales DIF y municipales, así como Cáritas de Guadalajara coordinan sus acciones colaborando de forma tripartita en los apoyos otorgados a los casos.

A pesar de lo anterior, las instituciones realizan apoyos de corte asistencial, que suelen ser parciales y con delimitación temporal, en el caso de la insuficiencia renal por ejemplo, se suele otorgar un apoyo de hasta ocho sesiones de diálisis y, una vez cubiertas, la familia debe continuar pagando su tratamiento. De esta forma, aun cuando la creación del Seguro Popular pretendía asegurar a aquella población no derechohabiente de las instituciones, este mismo sector continúa dependiendo de la asistencia social, mientras que los apoyos económicos o en especie que esta otorga, están lejos de cubrir las necesidades de la familia en torno a la enfermedad. Es este también un indicador de que la ampliación de la cobertura no ha resultado suficiente para transitar hacia la universalización de los derechos sociales en materia de salud (Barba y Valencia, 2010).

Cuadro 15

Instituciones que intervienen en los casos estudiados

Caso	Instituciones de apoyo
Cristina	Seguro Popular
	Fundación Televisa
	Sistema DIF estatal y municipal
Adelina	Seguro Popular
	Sistema DIF estatal y municipal
Mariana	Seguro Popular
	Fundación Hospitales Civiles
	Fundación Televisa
	Sistema DIF estatal y municipal
	Cáritas de Guadalajara
Camila	Seguro Popular
	Sistema DIF estatal y municipal
	Mesón de la Misericordia, A.C.
	Cáritas de Guadalajara
Eunice	Seguro Popular
	Caritas de Guadalajara
	Sistema DIF estatal y municipal

Caso	Instituciones de apoyo
Francisco	Ayuntamiento de Tlaquepaque
	Fundación Televisa
	Seguro Popular
	Oportunidades
	Sistema DIF estatal y municipal
Antonio	Cáritas de Guadalajara
	Seguro Popular
	Oportunidades
Daniel	Seguro Popular
	Oportunidades
Perla	Cáritas de Guadalajara
	Seguro Popular
	Cáritas de Guadalajara
	Mesón de la Misericordia, A.C.
	Sistema DIF estatal y municipal

2. Considerar la opción de abandonar el tratamiento médico por razones económicas no puede ser tomada como una estrategia de los hogares ante la enfermedad. El hecho muestra quizá más que la ausencia de estrategias, una ausencia en la estructura de oportunidades que el sistema de seguridad social y sus instituciones pueden brindar a la población. En dos de los casos estudiados encontramos esta situación. Entender el proceso bajo el cual la familia llegó a esta determinación mostró diferentes circunstancias en cada uno de nuestros casos. El proceso administrativo para el registro ante el Seguro Popular demanda documentos tales como el acta de nacimiento y credenciales de identificación; el desconocimiento sobre las vías y opciones para tramitar estos documentos, aunado a la falta de acompañamiento y asesoría de las instituciones, fueron situaciones suficientes para que uno de nuestros sujetos de estudio no realizara su afiliación al Seguro Popular, y aunque inicialmente asistió a las consultas médicas para recibir su tratamiento, fue la imposibilidad de pago de los análisis y estudios que demandaba el médico la que llevó finalmente al abandono del tratamiento. En este aspecto, es importante destacar que la falta de documentos de identificación es un rasgo común en la población vulnerable. El *Reporte sobre la discriminación en México* (SEGOB, 2012), elaborado por el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) y el Centro de Investigación y Docencia Económicas (CIDE), refiere que aproximadamente siete millones de mexicanos no cuentan con acta de nacimiento, prevaleciendo en esta condición los ancianos y niños de zonas rurales e indígenas; este hecho los coloca en la imposibilidad de acceder a muchos de sus derechos sociales como la salud. El segundo de nuestros casos

en el que la familia reportó como antecedente en la historia familiar el abandono de tratamiento, comprende de forma concreta la atención respecto a las sesiones de diálisis. Nuevamente destacamos la falta de cobertura de la insuficiencia renal dentro de las enfermedades contempladas en el Fondo de protección contra gastos catastróficos del Seguro Popular, aunque la paciente era atendida por el cuadro de diabetes que precedió a las complicaciones de riñón, la familia opta por omitir las sesiones de diálisis ante la insuficiencia de recursos económicos. De esta forma, falta de cobertura y trámites administrativos se presentaron como factores que influyeron en el abandono de tratamientos médicos por parte de las familias estudiadas.

La familia en el cuidado de la enfermedad

Hemos mencionado cómo el tema del cuidado es un asunto que ha cobrado importancia en los últimos años, en especial ante el incremento de la población adulta y la incorporación cada vez mayor de la mujer al trabajo. La trascendencia del tema pone en el centro de atención la capacidad de las familias y de las mujeres en particular, para realizar las acciones de cuidado, y destaca a su vez la necesidad de considerar el tema de cuidado como un asunto de orden público.

A esta situación se añade el incremento de las enfermedades crónicas y el reto que esto supone para el sistema de salud. Al tema de la crisis de cuidado se suma entonces la necesidad de dar respuesta a las demandas de la población en términos de atención médica, en un contexto bajo el cual el sistema de protección en salud no ha superado la fragmentación y desarticulación entre sus servicios.

Con base en este marco, los hallazgos encontrados en las familias estudiadas permiten destacar los siguientes aspectos:

1. La responsabilidad del cuidado del enfermo, la gestión de los servicios médicos (tanto en el Seguro Popular y Oportunidades), así como la búsqueda de apoyos asistenciales complementarios, son orquestados desde la familia. Pese a que el Seguro Popular ha pretendido solventar la segmentación y desigualdad en la prestación de servicios del viejo sistema de salud, el tema de la atención de los enfermos continúa siendo, un asunto que se ciñe al ámbito privado y familiar. Es también la familia, la que ante las limitaciones encontradas en el Seguro Popular, debe resolver la búsqueda y gestión de alternativas para el enfermo. Mientras que la propuesta de universalidad se ha limitado a la ampliación de la cobertura (personas afiliadas al Seguro Popular), no se ha resuelto el tema del derecho social de la salud en términos de calidad e igualdad para todos.
2. El cuidado de los enfermos ha sido circunscrito como parte de las actividades domésticas. Los datos encontrados nos muestran la suma de vulnerabilidades que pueden

alcanzar las mujeres cuando estas multiplican sus roles hacia el desempeño laboral, las actividades de cuidado e, incluso, la propia enfermedad. Si bien partimos de un planteamiento cualitativo, hecho que nos impide hacer generalizaciones respecto de la población en general, la descripción de nuestros datos nos muestra que en siete de los nueve hogares incluidos en el estudio, las mujeres desempeñan alguna actividad laboral. Independientemente del género y rol que ocupa el enfermo en la familia, en ocho de los hogares las personas que son las principales cuidadoras son mujeres, mientras que en aquellos casos en que la enferma es la mujer madre de familia, no se identifica una persona que asuma de manera prioritaria las actividades de cuidado; son ellas sus propias cuidadoras. Cabe destacar, que en el único caso donde el principal cuidador fue un hombre, éste no cubría algún otro rol en la familia, sea en términos laborales o domésticos.

Este hecho sugiere la necesidad de que las políticas sociales no sólo sean dirigidas hacia la conciliación entre la vida doméstica y laboral-profesional para las mujeres, han de insistir de acuerdo con Esping-Andersen y Palier, “en la igualdad entre hombres y mujeres” (2010: 16). Siguiendo a este mismo autor, se debe fortalecer el nuevo rol de las mujeres, mientras que este proceso debe acompañarse de un reparto equitativo entre hombres y mujeres respecto de las actividades de cuidado.

Las limitaciones en el Sistema de Protección Social en Salud: Seguro Popular y Oportunidades

De acuerdo con Esping-Andersen y Palier (2010), el Estado del bienestar debe prevalecer sobre el mercado, es decir, sólo a través de una protección social fundamentada en el Estado es posible que se reduzcan los niveles de población que quedan fuera de la atención de la salud. Por su parte, en la medida en que la salud dependa del mercado, las diferencias entre el poder adquisitivo de la población se traducirá también en grandes diferencias cualitativas entre los servicios recibidos, esto es, en una calidad desigual en la atención que se brinda a los diferentes sectores de la población.

Prevalecen aún tales condiciones de desigualdad en los servicios prestados en los diferentes sistemas de seguridad social en salud y el sistema de protección social en salud. A través de las entrevistas en los nueve hogares incluidos en el estudio, fue posible identificar como limitaciones respecto del Seguro Popular y Oportunidades las siguientes:

El Seguro Popular

Como un intento de resumir las limitaciones referidas a través de la población entrevistada, podemos mencionar las siguientes:

1. Enfermedades no cubiertas por el Seguro Popular, caso específico de la insuficiencia renal.

2. Servicios no cubiertos o cubiertos parcialmente en enfermedades contempladas en el *Catálogo universal de servicios de salud* (CAUSES) del Seguro Popular. Sólo en el caso de la familia con padecimiento de cáncer cérvico-uterino se reportó el pago total del tratamiento recibido, incluyendo en él estudios, análisis clínicos, intervención quirúrgica y hospitalización. En el resto de las enfermedades las personas entrevistadas refieren haber pagado por dichos servicios o haber recibido un precio especial (reducción del pago real) por estar afiliados al Seguro Popular.

Cabe mencionar, que en estos casos, las personas entrevistadas asumen que tales servicios “no los cubre el seguro”, mientras que no existe un conocimiento informado sobre los servicios que cubre o no el Seguro Popular. Conocer específicamente cuáles son estos servicios se traduce en un azar que se enfrenta en el momento concreto de la demanda del servicio.

3. Insuficiencia en el abasto de medicamentos. De forma general, los pacientes surten la orden de medicamentos en la farmacia de la unidad médica donde están recibiendo la atención. Sin embargo, comúnmente estos no se encuentran disponibles, por lo que, si es el caso, la familia debe acudir a otra unidad. En esos momentos la familia suele optar por la compra del medicamento.

Lo anterior supone entonces que los gastos de bolsillo continúan prevaleciendo en la población afiliada al Seguro Popular, impactando en la economía familiar. Las enfermedades crónico-degenerativas continúan siendo un factor de empobrecimiento y generación de gastos catastróficos. Por su parte, aun cuando la creación del Seguro Popular trajo consigo un aumento del gasto en materia de salud, este no ha sido suficiente para cubrir la demanda de la población (SEGOB, 2012).

Programa Oportunidades: la familiarización de los servicios

Cobra especial atención que, en los hogares entrevistados que cuenta con el programa Oportunidades (familias que además estaban afiliadas al Seguro Popular), no se identificó una diferencia respecto de aquellos hogares que no contaban con él. Más aún, las familias no asocian el programa con la posibilidad de recibir atención médica a través de él. En su defecto, el referente del programa es la beca educativa que recibe la familia y que además, está directamente vinculada con la presencia de niños en edad escolar. En lo que respecta al módulo de Salud, las consultas de control familiar y las pláticas preventivas se conciben más como una obligación que condiciona la permanencia en el programa y, en consecuencia, la recepción del bono educativo.

Además, en nuestros casos de estudio los beneficiarios del programa eran sólo los integrantes de la familia nuclear dentro de la propia unidad doméstica. Esto es, aun cuando el hogar sea de tipo extenso y cohabiten en él abuelos y/u otros familiares (tíos, primos), son sólo beneficiarios la madre o el padre de los menores registrados para

recibir la beca. La implicación de lo anterior en términos de salud radica en que cuando el enfermo es otro miembro de la familia nuclear, éste no es candidato a recibir los servicios médicos. En estos casos, su atención era realizada a través del Seguro Popular.

Este hecho cobra importancia al asumir la focalización de los programas hacia ciertos modelos de familia que, en muchos de los casos, no corresponden otros arreglos familiares. Recordemos que la familia extensa se constituye además, como una alternativa para los hogares en condiciones de pobreza, en donde la cohabitación de la vivienda permite la reducción de gastos y mayores fuentes de ingreso. Es esta la población objetivo de los programas sociales, incluyendo Oportunidades. En nuestro caso, seis de los nueve hogares estudiados fueron identificados como extensos. De ahí la necesaria apertura del programa hacia un enfoque más amplio que permita incluir más miembros como beneficiarios de los servicios.

Respecto al programa Oportunidades, queda por cuestionar el impacto que puede tener un enfoque basado en el desarrollo humano sobre la atención de la salud, sobre todo debido a su incidencia a nivel preventivo, en un contexto en el cual las enfermedades crónicas coexisten con procesos complejos de urbanización y exigen respuestas inmediatas y de alto costo familiar y social.

Por lo anterior es posible asumir que, en la implementación de estrategias de los hogares para dar respuesta a las necesidades que rodean a un enfermo crónico, la familia carece de una fuente que dé respuesta a la atención médica y familiar integral que requiere el enfermo. Por su parte, el Sistema de Protección Social en Salud no ha logrado superar la brecha de desigualdad que separa los servicios de atención de la salud respecto de los otorgados a través de los Sistemas de Seguridad Social en Salud.

Anexos

Anexo 1

Protocolo de entrevista

Conceptos	Dimensiones	Items específicos	Preguntas propuestas
Vulnerabilidad	Sociodemográfica	Lugar de residencia	¿En qué colonia vive?
		Edad (informante)	¿Cuántos años tiene?
		Escolaridad (informante)	¿Cuál es su último grado de estudios?
		Estado civil (informante)	¿Cuál es su condición civil?
		Ocupación (informante)	¿A qué se dedica?
	Datos del enfermo	Edad	¿Cuántos años tiene el enfermo(a)?
		Sexo	¿Cuál es el sexo del enfermo(a)?
		Relación de parentesco	¿Qué posición ocupa el enfermo(a) en la familia?
		Ocupación previa a la enfermedad	¿A qué se dedicaba antes de la enfermedad?
		Tiempo de evolución de la enfermedad	¿Cuánto tiempo tiene enfermo?
		Tiempo de incapacidad laboral	En caso de haber laborado antes de la enfermedad, ¿cuánto tiempo tiene sin trabajar? ¿está incapacitado(a)?
	Composición del hogar	Condición laboral	En caso de haber laborado antes de la enfermedad, ¿cuál es su condición laboral actual?
		Número de miembros del hogar	¿Cuántas personas viven en el hogar?
		Edades de los miembros del hogar (número de miembros menores de seis años y mayores de 60 años)	¿Qué edades tienen? ¿Cuántos menores de seis años? ¿Cuántos mayores de seis años?

Conceptos	Dimensiones	Ítems específicos	Preguntas propuestas
		Escolaridad de los miembros del hogar	¿Cuál es el último grado de estudios de cada uno de los miembros del hogar?
		Sexo de los miembros del hogar	¿Cuál es el sexo de cada uno de los miembros del hogar?
		Número de hijos	¿Cuántos hijos?
		Etapas del ciclo doméstico	Identificar etapa: expansión, consolidación, dispersión
		Número de miembros que trabajan	¿Cuántos miembros del hogar trabajan? ¿De qué edad? ¿De qué sexo? ¿Qué posición ocupan en la familia?
	Condiciones de la vivienda	Vivienda propia o rentada	¿La casa en la que viven es propia, rentada o prestada?
		Servicios básicos: agua potable, electricidad, etc.	¿La vivienda cuenta con agua potable? ¿La vivienda cuenta con servicio de energía eléctrica?
		Distribución de espacios de la vivienda en relación con el cuidado del enfermo	¿Cuántas recámaras tiene la vivienda? ¿Cuál es el promedio de habitantes por recámara? ¿Dónde habita el enfermo?
Estrategias domésticas	Recursos utilizados para aumento de ingresos económicos	Miembros incorporados al trabajo como consecuencia de la enfermedad	¿Algún miembro de la familia ingresó a trabajar a partir del período de enfermedad? ¿Qué posición ocupa en la familia? ¿Cuál es su edad? ¿Cuál su sexo? ¿Cómo se decidió qué miembro de la familia ingresaría a trabajar?
		Actividades laborales informales para complementar ingresos económicos	¿Algún miembro de la familia realiza alguna otra actividad de trabajo para aumentar el ingreso económico? ¿Qué posición ocupa en la familia? ¿Cuál es su edad?

Conceptos	Dimensiones	Items específicos	Preguntas propuestas
			¿Cuál su sexo?
			¿Cómo se decidió quién realizaría tales actividades no laborales?
		Otras actividades para el aumento de ingresos (venta de bienes, préstamos, etc.)	¿Algún miembro de la familia realiza alguna otra actividad no laboral para aumentar el ingreso económico?
			¿Qué posición ocupa en la familia?
			¿Cuál es su edad?
			¿Cuál su sexo?
			¿Cómo se decidió qué miembro de la familia realizaría tales actividades?
	Recursos utilizados para el ahorro y/o disminución de gastos	Reducción de gastos en materia de alimentación	¿Han dejado de comprar/consumir algunos alimentos de manera cotidiana?
		Reducción de gastos en materia de educación	¿Han dejado de comprar materiales didácticos y/o educativos?
			¿Algún miembro de la familia ha dejado de asistir a la escuela en el transcurso del período de la enfermedad?
			¿Qué posición ocupa en la familia?
			¿Cuál es su edad?
			¿Cuál su sexo?
	Recursos utilizados para la atención y cuidado del enfermo	Organización familiar para el cuidado del enfermo	¿Quién cuida al enfermo?
			¿Qué posición ocupa en la familia?
			¿Cuál es su edad?
			¿Cuál su sexo?
			¿Cómo se decidió a la persona que se dedicaría a cuidar al enfermo?
			¿Qué actividades ha dejado de hacer para cuidar al enfermo?

Conceptos	Dimensiones	Items específicos	Preguntas propuestas
		Participación del hombre en actividades relacionadas con el cuidado del enfermo	¿Su esposo participa en actividades domésticas a partir del período de la enfermedad? ¿En qué actividades domésticas participa?
		Ayudas recibidas por parte de redes familiares (familia extensa)	¿Reciben ayuda de otros familiares para el cuidado del enfermo?
	Recursos utilizados para la reorganización familiar, ante los cambios y demandas consecuentes a la enfermedad	Distribución de tareas domésticas entre los miembros del hogar	¿Quién realiza las actividades de aseo del hogar? ¿Quién cuida a los más pequeños? ¿Quién es el responsable del gasto y compras del hogar?
Programas sociales	Adscripción a programas sociales	Programa Oportunidades	¿Está adscrito al programa Oportunidades?
		Seguro Popular	¿Está adscrito al Seguro Popular?
	Recepción de servicios	Servicios de primer nivel recibidos de los programas	¿Qué servicios recibe para la atención del enfermo? ¿Qué otras enfermedades han sido tratadas para el enfermo y para el resto de los miembros del hogar? ¿Le han solicitado análisis clínicos? ¿Usted pagó por ellos? ¿Ustedes han pagado por los medicamentos prescritos? ¿Ha necesitado asistir a un médico privado?
		Servicios de segundo y tercer nivel recibidos de los programas	¿El enfermo ha requerido ser hospitalizado? ¿El centro de salud ha ayudado? ¿La hospitalización le ha generado algún gasto?
	Beneficios recibidos de los programas	¿En qué aspectos considera que le ha beneficiado a la familia el programa?	

Conceptos	Dimensiones	Items específicos	Preguntas propuestas
			¿Ha identificado algún cambio en la vida y/organización familiar a partir de la pertenencia al programa?
Participación de los miembros del hogar en el programa	Participación directa o indirecta en el programa en función del género	Participación directa o indirecta en el programa en función del género	¿Qué obligaciones tiene ante el programa? ¿Quién es el miembro de la familia responsable de tales obligaciones?
Percepción y valoración sobre utilidad del programa	Problemas asociados con la enfermedad que se han solucionado por la pertenencia al programa	Problemas asociados con la enfermedad que se han solucionado por la pertenencia al programa	¿Considera que alguna problemática asociada a la enfermedad haya sido solucionada a partir de la pertenencia al programa? ¿Considera que alguna problemática y/o necesidad familiar haya sido solucionada a partir de la pertenencia al programa? ¿Qué cambios ocurrieron en el hogar (economía, trabajo, roles familiares, etc.) a partir de la presencia de la enfermedad? ¿Qué cambios ocurrieron en el hogar (economía, trabajo, roles familiares, etc.) a partir del acceso a los programas sociales? ¿Qué ocurriría si la familia no contara más con el acceso a los programas referidos?

Anexo 2

Perfil de los enfermos

Caso (informante)	Enfermedad	Género del enfermo(a)	Edad del enfermo(a)	Condición civil del enfermo(a)
Adelina	VIH	Masculino	46	Unión libre
Mariana	Cáncer	Femenino	43	Soltera
Camila	VIH	Femenino	27	Soltera
Cristina	Insuficiencia renal	Femenino	32	Separada
Perla	VIH	Femenino	34	Unión libre
Eunice	Insuficiencia renal	Femenino	16	Soltera
Francisco	Cáncer	Masculino	66	Soltero
Antonio	Diabetes	Masculino	23	Casado
Daniel	Insuficiencia renal	Masculino	22	Unión libre

Anexo 3

Paquete básico garantizado de salud (programa Oportunidades)

Tomado de www.seguro-popular.salud.gob.mx/images/contenidos/Oportunidades/Archivos/PaqueteBasicoGarantizado.pdf.

Frecuencia de revisiones	Acciones
Recién nacido	
Al nacimiento, 7 y 28 días	Identifica signos de alarma Exploración física completa Detección y referencia de defectos de nacimiento Revisión del cordón umbilical Tamiz neonatal Verificación de aplicación de vitamina K y profilaxis oftálmica Inmunizaciones Capacitación a los padres sobre alimentación al seno materno y estimulación temprana
Frecuencia de revisiones	Acciones
Niños y niñas menores de 5 años	
A los 2, 4, 6, 8, 10, 12, 18 y 24, 30, 36, 42, 48, 54 y 60 meses de edad	Identifica factores de mal pronóstico del entorno familiar Exploración física completa Inmunizaciones Evaluación del desarrollo psicomotor Identificación de problemas posturales (falta I) Promoción de la salud bucodental Capacitación a los padres sobre el cuidado de la niña o el niño, alimentación y estimulación temprana
A los 2, 4, 6, 8, 10, 12, 18 y 24, 30, 36, 42, 48, 54 y 60 meses de edad	Promoción de la actividad física y la prevención de accidentes Quimioprofilaxis para tuberculosis

Frecuencia de revisiones	Acciones
	Desparasitación
	Detección temprana de enfermedades
Frecuencia de revisiones	Acciones
Niños y niñas de 5 a 9 años	
1 cada 6 meses	<p>Exploración física completa</p> <p>Evaluación de agudeza visual y auditiva</p> <p>Detección de trastornos que limiten el desarrollo y el aprendizaje</p> <p>Identificación de problemas posturales</p> <p>Promoción de salud bucal</p> <p>Actualización del esquema de vacunación</p> <p>Promoción de la actividad física y la prevención de accidentes</p> <p>Quimioprofilaxis para tuberculosis</p> <p>Promoción de la higiene personal y familiar</p> <p>Detección temprana de enfermedades</p>
Frecuencia de revisiones	Acciones
Adolescentes de 10 a 19 años	
1 cada 6 meses	<p>Inmunizaciones</p> <p>Exploración física completa</p> <p>Detección gruesa de defectos visuales</p> <p>Orientación-consejería sobre salud sexual y reproductiva</p> <p>Información sobre métodos anticonceptivos con base en las acciones de planificación familiar del Paquete básico garantizado de salud</p> <p>Manejo de la adolescente embarazada como paciente de alto riesgo</p> <p>Prevención, detección y control de ITS</p>

Frecuencia de revisiones	Acciones
	<p>Prevención y detección de riesgos de VIH/SIDA y referencia del paciente para control en el 2° nivel de atención</p> <p>Quimioprofilaxis para tuberculosis</p> <p>Detección de factores de riesgo para tuberculosis y toma de muestra para basiloscofia en presencia de tos y flemas</p> <p>Evaluación del estado nutricional y orientación alimentaria</p> <p>Detección de casos de trastornos por déficit de atención o problemas por adicciones</p> <p>Promoción de la actividad física, la salud bucal y la prevención de accidentes</p> <p>Detección temprana de enfermedades</p> <p>Referir a grupos de ayuda mutua en adicciones</p>

Frecuencia de revisiones	Acciones
	Mujeres de 20 a 59 años
1 cada 6 meses	<p>Evaluación y vigilancia del estado nutricional</p> <p>Información sobre cáncer cérvico-uterino y si corresponde, toma de papanicolaou</p> <p>Información sobre cáncer de mama y exploración mamaria</p> <p>Orientación-consejería sobre salud sexual y reproductiva</p> <p>Inmunizaciones y administración de ácido fólico según corresponda</p> <p>Información sobre métodos anticonceptivos con base en las acciones de planificación familiar del Paquete básico garantizado de salud</p> <p>Detección de diabetes, hipertensión arterial, sobrepeso y obesidad</p> <p>Prevención, detección y control de ITS</p> <p>Prevención y detección de VIH/SIDA y referencia del paciente para control en el 2° nivel de atención</p> <p>Prevención y control de tuberculosis</p> <p>Detección de factores de riesgo para tuberculosis y toma de muestra para basiloscofia en presencia de tos y flemas</p> <p>Detección de climaterio y menopausia a partir de los 40 años y orientación según el caso</p> <p>Promoción de la actividad física y prevención de accidentes</p>

Frecuencia de revisiones	Acciones
	Detección de problemas por adicciones Promoción de salud bucal Participación en grupos de autoayuda (diabetes, hipertensión, otros)

Frecuencia de revisiones	Acciones
--------------------------	----------

Hombres de 20 a 59 años

1 cada 6 meses	Evaluación y vigilancia del estado nutricional Orientación-consejería sobre salud sexual y reproductiva Inmunizaciones Información sobre métodos anticonceptivos con base en las acciones de planificación familiar del Paquete básico garantizado de salud Detección de diabetes, hipertensión arterial, sobrepeso y obesidad Detección de enfermedad prostática Prevención, detección y control de ITS Prevención y detección de riesgos de VIH/SIDA y referencia del paciente para control en el 2° nivel de atención Prevención y control de tuberculosis Detección de factores de riesgo para tuberculosis y toma de muestra para baciloscopia en presencia de tos y flemas Promoción de la actividad física y prevención de accidentes Detección de problemas por adicciones Promoción de salud bucal Participación en grupos de autoayuda (diabetes, hipertensión, otros)
----------------	---

Frecuencia de revisiones	Acciones
--------------------------	----------

Mujeres y hombres de 60 años y más

1 cada 6 meses	Detección de deficiencias visuales y auditivas Promoción de salud bucal
----------------	--

Frecuencia de revisiones	Acciones
	Información sobre cáncer cérvico-uterino y si corresponde, toma de papanicolaou
	Información sobre cáncer de mama y exploración mamaria
	Detección de enfermedad prostática
	Detección de diabetes, hipertensión arterial, sobrepeso y obesidad
	Prevención, detección y control de ITS
	Prevención y detección de riesgos de VIH/SIDA y referencia del paciente para control en el 2° nivel de atención
	Prevención y control de tuberculosis
	Detección de factores de riesgo para tuberculosis y toma de muestra para basiloscofia en presencia de tos y flemas
	Promoción de la actividad física y prevención de accidentes, con énfasis en caídas
	Detección de problemas por adicciones
	Prevención de IRAs
	Inmunizaciones
	Detección de signos de alarma por deterioro cognitivo de depresión
	Participación en grupos de ayuda mutua (diabetes, hipertensión, otros)

Frecuencia de revisiones	Acciones
	Mujeres embarazadas
Cinco revisiones de acuerdo con la NOM 007SSA23	5 revisiones de acuerdo con la NOM 007SSA23
Iniciando de preferencia antes de las primeras 12 semanas de gestación y atendiendo al siguiente calendario:	Iniciando de preferencia antes de las primeras 12 semanas de gestación y atendiendo al siguiente calendario:
1ª consulta: en el transcurso de las primeras 12 semanas	1ª consulta: en el transcurso de las primeras 12 semanas
2ª consulta: entre la 22-24 semanas	2ª consulta: entre la 22-24 semanas
	3ª consulta: entre la 27-29 semanas
	4ª consulta: entre la 33-35 semanas
	5ª consulta: entre la 38-40 semanas

Frecuencia de revisiones	Acciones
3ª consulta: entre la 27-29 semanas	
4ª consulta: entre la 33-35 semanas	
5ª consulta: entre la 38-40 semanas	

Frecuencia de revisiones	Acciones
Mujeres puerperio	
(periodo posterior al parto y (usualmente 40 días) para que el cuerpo materno –incluyendo las hormonas y el aparato reproductor femenino– vuelvan a las condiciones pre-gestacionales, aminorando las características adquiridas durante el embarazo)	
7, 28 y 42 días	Promoción de alojamiento conjunto y lactancia materna Examen de herida quirúrgica en su caso Vigilancia de sangrado obstétrico Detección de hipertensión, edema y fiebre Manejo y referencia oportuna de complicaciones Información sobre métodos anticonceptivos con base en las acciones de planificación familiar del Paquete básico garantizado de salud Capacitación sobre cuidados del recién nacido Promoción de la participación paterna en el cuidado del recién nacido, planificación familiar y estimulación temprana

Anexo 4

Intervenciones del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos

Número	Diagnóstico y tratamiento	Clave cie-10	Subdiagnóstico
1	Cáncer cérvico-uterino	C53, D06	
2	Tratamiento antirretroviral de VIH/SIDA	C50	
3	Cuidados intensivos neonatales	P07	Prematurez
4		P22	Insuficiencia respiratoria
5		P36	Sepsis
6	Cataratas	H25, H26, H28	Catarata en adultos
7		Q12.0	Catarata congénita
	Grupo	Subgrupo	
8	Cáncer de niños	Tumores del sistema nervioso central	Astrocitoma
9			Meduloblastoma
10			Neuroblastoma
11			Ependimoma
12			Otros*
13		Tumores renales	Tumor de Wilms
14			Otros*
15		Leucemias	Leucemia linfoblástica aguda
16			Leucemia mieloblástica aguda
17			Leucemias crónicas
18			Síndromes preleucémicos

*En estos rubros debemos considerar cualquier tipo de cáncer perteneciente al grupo mencionado.

Número	Diagnóstico y tratamiento	Clave cie-10	Subdiagnóstico	
19	Cáncer de niños	Tumores hepáticos	C22.2	Hepatoblastoma
20			C22.7, C22.9	Hepatocarcinoma
21		Tumores óseos	C40, C41	Osteosarcoma
22				Sarcoma de Ewing
23		Linfomas	C82, C83, C85	Linfoma no Hodgkin
24			C81.0, C81.9	Retinoblastoma
25		Tumores del ojo	C69.2	Sarcoma de partes blandas
26		Sarcomas	C49	Gonadales
27		Tumores germinales		Estragonadales
28				Diversos*
29	Carcinomas			
30	Histiositosis	C96.1	Previa autorización	
31	Trasplante de médula ósea			

Diagnóstico	Número	Subdiagnóstico
32 Tumor maligno de mama	C50	

Ampliación de cobertura de patología pediátrica			
Grupo	Subgrupo	Número	Patología
33 Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos	Cardiovasculares	Q20 a Q28	Malformaciones congénitas cardíacas
34	Aparato digestivo	Q20 a Q28	Atresia de esófago

*En estos rubros debemos considerar cualquier tipo de cáncer perteneciente al grupo mencionado.

Número	Diagnóstico y tratamiento	Clave cie-10	Subdiagnóstico	
35	Trastornos quirúrgicos congénitos y adquiridos	Q3.9	Onfalocele	
36		Q79.2	Gastroquisis	
37		Q41.0	Atresia / estenosis duodenal	
38		Q41.0	Atresia intestinal	
39		Q42.0, Q42.1, Q42.3	Atresia anal	
40		Riñón	Q60.3, Q60.5, Q14	Hipoplasia / Displasia renal
41			Q62.6	Uréter retrocavo
42				Meatos ectópicos
43			Q62.1	Estenosis ureteral
44	Q62.3		Ureterocele	
45	Vejiga	Q64.1	Extrofia vesical	
46	Uretra y pene	Q64.0, Q54X	Hipospadias epispadias	
47		Q64..2, Q64.3	Estenosis uretral	
48		Q64.3	Estenosis del meato ureteral	
49	Columna vertebral	Q05X, Q76.0	Espina bífida	

Fuente: SEGOB (2010). *Catálogo universal de servicios de salud*.

Bibliografía

- Arzate Salgado, Jorge (2010). Pensar un Estado de bienestar para México: ciudadanía, institucionalidad y economía para el bienestar. Enrique Valencia Lomelí, coord. *Perspectivas del universalismo en México*. México: ITESO Fundación Konrad Adenauer.
- Arriagada, Irma (2005). Dimensiones de la pobreza y políticas desde una perspectiva de género. *Revista de la CEPAL*, núm. 85. Chile.
- Barba Solano, Carlos (s. f.a). *Regímenes de bienestar latinoamericanos en transición durante la década de 2000: nuevamente el dilema ¿universalismo o focalización?* Manuscrito para publicación.
- (s. f.b). *La reforma del sistema de salud mexicano: eludiendo la universalización del derecho a la salud*. Manuscrito para publicación.
- (2004). *Régimen de bienestar y reforma social en México*. Chile: CEPAL.
- (2009). Los regímenes de bienestar latinoamericanos y la reforma social. C. Barba, G. Ordóñez y E. Valencia, coords. *Más allá de la pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara/El Colegio de la Frontera Norte.
- (2010). La reforma de la Ley General de Salud en México y la creación del Seguro Popular: ¿hacia una cobertura universal? Enrique Valencia Lomelí, coord. *Perspectivas del universalismo en México*. Guadalajara: ITESO/ Fundación Konrad Adenauer.
- y Enrique Valencia Lomelí (2010). *El programa Progres-Oportunidades (PROP) y la universalización del derecho a la salud: un estudio en cuatro localidades del estado de Jalisco, México*. Manuscrito para publicación.
- Bertozzi, Stefano (2008). Evaluación de la calidad de los servicios de atención a la salud asignados a la población beneficiaria de Oportunidades. S. M. Bertozzi y M. González de la Rocha, coords. *Evaluación externa del Programa Oportunidades 2008*. Tomo II: El reto de la calidad de los servicios: resultados en salud y nutrición. México: Secretaría de Desarrollo Social.
- Beck, Ulrich (1999). *Un nuevo mundo feliz. La precariedad del trabajo en la era de la globalización*. Barcelona: Paidós.

- Berger, Peter y Thomas Luckmann (1994). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Cardona A. Doris, Ángela María Segura Cardona, Dedsy Yajaira Berbesí Fernández, Jaime Ordoñez Molina y Alejandra Agudelo Martínez (2011). Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. *Investigaciones Andinas* núm. 22, vol. 13, pp. 178-193.
- Castel, Robert (2004). *La inseguridad social. ¿Qué es estar protegido?* Argentina: Manantial.
- Castells, Manuel (1997). *La era de la información: economía, sociedad y cultura*. Vol. II. Madrid: Alianza Editorial.
- Castro, Roberto (1996). En busca del significado: sujetos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo. Ivonne Szasz y Susana Lerner. *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México: El Colegio de México.
- CEPAL Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2002). *Vulnerabilidad sociodemográfica: viejos y nuevos riesgos para comunidades, hogares y personas*. Documento electrónico. CEPAL. Vigésimo periodo de sesiones de la Comisión. Brasilia, Brasil, 6 al 10 de mayo de 2002.
- (2009). *Panorama social de América Latina 2009*. Chile: CEPAL.
- (2012a). *Informe sobre la aplicación de la estrategia regional de implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento y la declaración de Brasilia en América Latina y el Caribe*. Costa Rica, Chile: CEPAL.
- (2012b). *Envejecimiento, solidaridad y protección social: La hora de avanzar hacia la igualdad*. Tercera Conferencia Regional Intergubernamental. San José, 8 a 11 de mayo de 2012.
- COEPO Consejo Estatal de Población (2008). *Panorama demográfico de Jalisco*. México: Gobierno del Estado de Jalisco.
- CONEVAL Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2010). *Metodología para la medición multidimensional de la pobreza*. México: CONEVAL.
- Diario Oficial de la Federación (2009). *Acuerdo por el que se emiten las reglas de operación del Programa de Desarrollo Humano Oportunidades*. Datos extraídos el 26 de febrero de 2011, desde: www.seguro-popular.gob.mx/images/contenidos/Oportunidades/Archivos/reglas_operacion%20_2010.pdf.
- Enríquez, Rocío (2010). Diversidad familiar, procuración del bienestar y universalismo básico en México. Enrique Valencia Lomelí. *Perspectivas del universalismo en México*. Guadalajara: ITESO/Fundación Konrad Adenauer.
- Esping-Andersen, Gosta (1990). "The three political economies of the welfare state" y "De-commodification in social policy". *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton: Princeton University Press.

- (2002). Towards the good society, once again? *Why we need a new welfare state*. Oxford: Oxford University Press.
- y Bruno Palier (2010). *Los tres grandes retos del Estado de bienestar*. Barcelona: Ariel.
- Filgueira, Carlos H. (2001). *Estructura de oportunidades y vulnerabilidad social. Aproximaciones conceptuales recientes*. Chile: CEPAL.
- García, Brígida y Orlandina de Oliveira (2006). *Las familias en el México metropolitano: visiones femeninas y masculinas*. México: El Colegio de México.
- Giddens, Anthony (2007). *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas*. México: Taurus.
- Giraldo M. Clara y Franco A. Gloria (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*. año/vol. 6, núm. 001, octubre. Colombia: Universidad de la Sabana.
- González de la Rocha, Mercedes (2006). *Procesos domésticos y vulnerabilidad. Perspectivas antropológicas de los hogares con Oportunidades*. México: Publicaciones de la Casa Chata.
- (s. f.). *The resources of poverty. Woman and survival in a Mexican city*. EUA: Blackwell.
- Huenchuan, Sandra (2009). Envejecimiento, familias y sistemas de cuidado en América Latina. *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?* Chile: CEPAL.
- y Mónica Roqué (2009). Los cuidados como una necesidad en aumento. S. Huenchuan. *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?* Chile: CEPAL.
- IMERSO Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2006). *Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. España: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales.
- INEGI Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2011). *Mujeres y hombres en México 2011*. México: INEGI/Instituto Nacional de las Mujeres.
- Jelín, Elizabeth (2005). *Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales: Hacia una nueva agenda de políticas públicas*. Chile: Universidad de Buenos Aires/CEPAL.
- Kaztman, Rubén (1999). *Activos y estructuras de oportunidades. Estudios sobre las raíces de la vulnerabilidad social en Uruguay*. Montevideo: CEPAL.
- Luhmann, Niklas (1992). *Sociología del riesgo*. México: Universidad Iberoamericana.
- Maingon, Thais (2006). *Balance y perspectivas de la política social en Venezuela*. Venezuela: Instituto Latinoamericano de Investigaciones Sociales.
- Moser, Caroline O. N. (1996). Urban social policy and poverty reduction. *Environment and Urbanization*, vol. 7, núm. 1, pp. 159-172.
- (1998). The asset vulnerability framework: reassessing urban poverty reduction strategies. *World Development*, vol. 26, núm. 1, pp. 1-19. EUA.
- Nieves R., María y Carlos Maldonado (2011). ¿Qué muestra la evolución de los hogares sobre la evolución de las familias en América Latina? R. Nieves y C. Maldonado, coords. *Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, legislación y las políticas*. Chile: CEPAL.

- OCDE Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2005). *Estudios de la OCDE sobre los sistemas de salud*. México: Secretaría de Salud.
- OPS Organización Panamericana de la Salud (2007). *Un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas*. Washington: OPS.
- Reygadas, Luis (2004). Las redes de la desigualdad: un enfoque multidimensional. *Política y Cultura*. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, núm. 022, otoño, pp. 7-25.
- Robles, Leticia (2001). El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. *Revista Estudios Demográficos y Urbanos*. México: El Colegio de México, núm. 048, septiembre-diciembre, pp. 561-584.
- (2002). *Del amor al trabajo. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*. Tesis de doctorado no publicada. Maestría en Ciencias Sociales. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- (2004). *El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención*. Río de Janeiro. Brasil: Salud Pública.
- Rojas M., María Victoria (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en Enfermería*, vol. XXV, núm.1, enero-junio, pp. 33-45. Colombia.
- Sánchez López, Gabriela (2008). Padecer la pobreza: un análisis de los procesos de salud, enfermedad y atención en hogares indígenas y rurales bajo la cobertura del programa Oportunidades. S. M. Bertozzi y M. González de la Rocha, coords. *Evaluación externa del programa Oportunidades 2008*. Tomo II. El reto de la calidad de los servicios: resultados en salud y nutrición. México: Secretaría de Desarrollo Social.
- SEGOB Secretaría de Gobernación (2010). *Catálogo universal de servicios de salud*. México: Secretaría de Salud/ Comisión Nacional de Protección Social en Salud- Seguro Popular.
- Selby, Henry A., Steven A. Lorenzen y otros (1990). La familia urbana mexicana frente a la crisis. Guillermo de la Peña, comp. *Crisis, conflicto y sobrevivencia. Estudios sobre la sociedad urbana en México*. México: Universidad de Guadalajara-CIESAS.
- Sluzki, Carlos E. (1998). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. España: Gedisa.
- Sojo, Ana (2011). *El cuidado como eje de políticas y de actores en América Latina*. Chile: CEPAL.
- Taylor, S. J. y R. Bogdan (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. España: Paidós Ibérica.
- Téllez Atónal, María de los Ángeles (2001). Los hogares en el Censo del 2000. *Revista de Información y Análisis*, núm. 15, pp. 35-42.
- Villagómez Ornelas, Paloma (2006). Vulnerabilidad y potencialidades de los hogares en expansión. Mercedes González de la Rocha. *Procesos domésticos y vulnerabilidad. Perspectivas antropológicas de hogares con Oportunidades*. México: Publicaciones de la Casa Chata.

- WHO (2002). Innovate care for chronic conditions. Building blocks for actions. *Global Report*. Switzerland: WHO Publications.
- Valencia, Enrique y David Foust (2010). ¿Es pertinente pensar hoy en el universalismo en México? *Perspectivas del universalismo en México*. Guadalajara: ITESO/Fundación Konrad Adenauer.
- Valencia, E., D. Foust y D. Tetreault (2012). *Sistema de protección social en México a inicios del siglo XXI*. Chile: CEPAL.
- Vaquiroy R., Sandra y Jasna Stjepovich B. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Revista Ciencia y Enfermería*, vol. XVI, núm. 2, pp. 9-16.
- Vega-Angarita, Olga Marina (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*. Colombia: Universidad de la Sabana, vol. 11 núm. 3, pp. 274-286.

Referencias electrónicas

- CONEVAL Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2010). *Informe multidimensional de la pobreza en México, 2008*. Datos extraídos el 19 octubre de 2010, desde: medusa.coneval.gob.mx/cmsconeval/rw/resource/coneval/med_pobreza/Informe_pobreza_multidimensional/Informe_de_Pobreza_Multidimensional_en_Mexico_2008_.pdf?view=true
- CONEVAL (2011a). *Resultados a nivel nacional*. Extraído el 19 de noviembre de 2011, desde: internet.coneval.gob.mx/Informes/Interactivo/interactivo_nacional.swf
- CONEVAL (2011b). *Comunicado de Prensa núm. 007*. Extraído el 19 de noviembre de 2011, desde: internet.coneval.gob.mx/informes/Pobreza%202010/COMUNICADO_PRESA_MEDICION_DE_POBREZA_2010.pdf
- CONEVAL (2011c). *Resultados por entidad federativa*. Extraído el 19 de Noviembre de 2011, desde internet.coneval.gob.mx/Informes/Interactivo/interactivo_entidades.swf.
- Gobierno de Jalisco (2010). Datos extraídos el 24 de noviembre de 2010, desde: www.jalisco.gob.mx/wps/portal/!ut/p/c1/04_SB8K8xLLM9MSSzPy8xBz9CP0os3ife-B8PY68giwP3YENzAyO3MDcXd0dn9yB3Y6B8JJK8v4mPMVDe38fRjCjVwCLAjIDucJB9e-FWgymMxHyRvgAM4Guj7eeTnpuoX5EYYZAakKwIAFW-mmw!!/dl2/d1/L2dJQSEvUUt3QS9ZQnB3LzZfTFRMSDNKujIwR1MxNzAyRLZGREdBQ0dsQJM!/?WCM_GLOBAL_CONTEXT=/wps/wcm/connect/PortalJalisco2009/contenidos/dependencias/pj_assecretarialud/pj_assegpopular/pj_contsubtemaseguropopularssjarincon
- INEGI Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía (2001). *Los hogares en el censo de 2000*. Datos extraídos el 21 de marzo de 2011, desde: www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/articulos/sociodemograficas/hogares.pdf
- (2011a). *Encuesta nacional de ocupación y empleo, 2010*. Datos extraídos el 2 de enero de 2012, desde: www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/consulta.asp?p=27608&c=27221&s=est&cl=4#

- (2011b). *Encuesta nacional de ingresos y gastos de los hogares, 2010*. Datos extraídos el 2 de enero de 2012, desde: www.inegi.org.mx/Sistemas/TabuladosBasicos2/tabdirecto.aspx?s=est&c=27895
- (2011). *Censo nacional de población y vivienda, 2010*. Datos extraídos el 7 de enero de 2012 desde: www.inegi.org.mx/sistemas/mexicocifras/default.aspx?e=14
- Ley del Seguro Social*. Consultada el 22 de noviembre de 2012, desde: www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/92.pdf
- Ley General de Salud* (2011). Consultada el 12 de diciembre de 2011, desde: www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf.
- Programa de Desarrollo Humano Oportunidades 2010. Lineamientos operativos*. Datos extraídos el 11 de diciembre de 2010, desde: www.oportunidades.gob.mx/Portal/work/sites/web/resources/ArchivoContent/1287/LINEAMIENTOS%20OPERATIVOS%202010.pdf
- SEGOB Secretaría de Gobernación-CONAPRED Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2012). *Reporte sobre la discriminación en México*. México: CONAPRED/CIDE. Consultado el 21 de diciembre de 2012 en: conapred.org.mx/index.php?contenido=noticias&id=3021&id_opcion=108&op=214
- SEGOB Secretaría de Gobernación-CONAPRED Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2012). *Reporte sobre la discriminación en México. Salud y Alimentación México*: CONAPRED/CIDE. Consultado el 21 de diciembre de 2012 en: www.conapred.org.mx/index.php?contenido=noticias&id=3021&id_opcion=108&op=214
- Secretaría de Salud (2010a). *Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos*. Datos extraídos el 15 de noviembre de 2010, desde: www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=89:fondodeproteccioncontragastoscatastroficos&catid=21:faqs&Itemid=124.
- (2010b). *Magnitud y origen de los gastos catastróficos por motivos de salud por entidad federativa: México 2002-2003. Síntesis ejecutiva*. Datos extraídos el 14 de noviembre de 2010, desde: www.salud.gob.mx/unidades/evaluacion/publicaciones/sintesis/gtos_catastroficos_04.pdf.
- Sesma-Vázquez, Sergio, Raymundo Pérez-Rico, Carlos Lino Sosa-Manzano y Octavio Gómez-Dantés (2005). Gastos catastróficos por motivos de salud en México: magnitud, distribución y determinantes. *Revista Salud Pública de México*. México: Instituto Nacional de Salud Pública, vol. 47, núm. 1, pp. S37-S46.

Vulnerabilidad y estrategias domésticas.
Oportunidades y Seguro Popular en familias con enfermos crónicos
Núm. 1

Se terminó de editar en septiembre de 2014
en Epígrafe, diseño editorial
Verónica Segovia González
Marsella Sur 510, interior M, Colonia Americana
Guadalajara, Jalisco, México
La edición consta de 1 ejemplar