



ISSN: 1695-7253 e-ISSN: 2340-2717
investig.regionales@aecr.org

AECR - Asociación Española de Ciencia Regional
www.aecr.org
España – Spain

Reproducción ampliada desde los márgenes. Lo público, lo privado y lo comunitario en la historia de salud de una recicladora y su hijo (Quito-Ecuador)

Cristina Vega Solís

Reproducción ampliada desde los márgenes. Lo público, lo privado y lo comunitario en la historia de salud de una recicladora y su hijo (Quito-Ecuador)

Investigaciones Regionales - Journal of Regional Research, 61, 2025/1

Asociación Española de Ciencia Regional, España

Available on the website: <https://investigacionesregionales.org/numeros-y-articulos/consulta-de-articulos>

Additional information:

To cite this article: Vega, C. (2025). Reproducción ampliada desde los márgenes. Lo público, lo privado y lo comunitario en la historia de salud de una recicladora y su hijo (Quito-Ecuador). Investigaciones Regionales – Journal of Regional Research, 2025/1(61), 173-189. <https://doi.org/10.38191/iirr-jorr.24.067>

Reproducción ampliada desde los márgenes. Lo público, lo privado y lo comunitario en la historia de salud de una recicladora y su hijo (Quito-Ecuador)

*Cristina Vega Solís**

Recibido: 11 de septiembre de 2023

Aceptado: 19 de marzo de 2024

RESUMEN:

Lejos de presentar un rostro unívoco, en América Latina, lo público en las políticas sociales y de apoyo a la reproducción y el cuidado se ha caracterizado por su ambivalencia. En ocasiones ausente, en otras presente; operando a distancia, de forma marginal o arbitraria; generando apoyos asistenciales, focalizados o administrados por intermediarios; con un semblante benefactor pero también criminalizador, autoritario y patriarcal. Lo reproductivo en el Estado aparece a través de agencias y agentes que con frecuencia operan en un mismo periodo bajo lógicas distintas e incluso contradictorias. Junto a él actúa la obra social privada y otras instancias. La emergencia de lo comunitario como quehacer en la familia, el barrio, la comuna o la organización, como presión sobre lo público y simultáneamente construcción (relativamente) autónoma de condiciones de supervivencia, revela articulaciones de recursos complejas y cambiantes para los sectores populares. El presente texto explora las declinaciones de lo público, lo privado y lo común en la vida de una recicladora de calle y su hijo con un problema de salud de nacimiento. A través de entrevistas biográficas se analizan las múltiples apariciones y significados que adquieren estos ámbitos para la reproducción de la salud en relación a una vida puntuada por la precariedad y la adversidad. Inspirada en el concepto de *reproducción ampliada* y la perspectiva sobre los *márgenes del Estado*, estudio el periplo de clase, género y raza de la Sra. Beatriz y su hijo.

PALABRAS CLAVE: Reproducción social ampliada; protección social; márgenes del Estado; obra social; comunes reproductivos.

CLASIFICACIÓN JEL: I39.

Extended reproduction from the margins. The public, the private and the community in the health story of a waste picker and her son (Quito-Ecuador)

ABSTRACT:

Far from presenting a univocal face, in Latin America, the public aspect of social policies and support for reproduction and care has been characterized by its ambivalence. Sometimes absent, sometimes present; operating remotely, marginally or arbitrarily; generating assistance support, focused or administered by intermediaries; with a benefactor but also criminalizing, authoritarian and patriarchal countenance. Reproduction in the State appears through agencies and agents that often operate in the same period under different and even contradictory logics. It is accompanied by private social work and other actors. The emergence of the community in the family, the neighborhood, the commune or the organization, as form of pressure on the public and simultaneously as an (relatively) autonomous construction of conditions of survival, reveals complex and changing resource articulations for the popular sectors. This text explores the

* Departamento de Sociología y Estudios de Género. FLACSO. Ecuador. cvegas@flacso.edu.ec
Autor para correspondencia: cvegas@flacso.edu.ec

applied logics of the public, the private and the common in the life of a street waste picker and her son with a health problem from birth. Through biographical interviews, I explore the multiple appearances and meanings that these areas acquire for the reproduction of health in relation to a life punctuated by precariousness and adversity. Inspired by the concept of *expanded reproduction* and the perspective on the *margins of the State*, I analyze the journey of class, gender and race of Mrs. Beatriz and her son.

KEYWORDS: Extended social reproduction; social protection; margins of the State; beneficence; reproductive commons.

JEL CLASSIFICATION: I39.

1. INTRODUCCIÓN

Conocí a la Sra. Beatriz¹ mientras colaboraba en la Escuela de Formación Política, Feminista y Popular de Mujeres de Frente (MdF), una organización autónoma con una larga trayectoria en la ciudad de Quito. En ese tiempo de pandemia y confinamiento, las sesiones de la Escuela eran una bocanada de aliento y esperanza; nos hicieron sentirnos menos solas, parte de una comunidad interclasista resuelta a poner recursos –tecnología, saberes, contactos, atención, acompañamiento y apoyos de distinto tipo– en común. Más tarde seguimos conversando con la Sra. Beatriz sobre sus necesidades y planes con su familia. Para una mujer popular del sur como era ella, el confinamiento supuso quedarse sin los escasos ingresos con los que contaba producto del trabajo al día en la calle como vendedora de caramelos y recicladora. En 2023 le propuse recoger el relato de su vida, a lo que accedió inmediatamente. Le expliqué que me interesaba pensar en la creación, acceso, apropiación y circulación de recursos para el cuidado que atravesaban la existencia diaria de su familia y el modo en que esto revelaba articulaciones y modos de ser de lo público, lo privado y lo común. Me refiero a recursos provenientes de instituciones del Estado – sistema educativo, de salud, justicia, servicios sociales, etc.–, a otros habilitados por empresas privadas y a aquellos generados por actores e instancias independientes –iglesia, obra social, organizaciones, vecindario, amistades, familia, etc.–, cuya diversidad y operativa habla de un común heterogéneo y problemático en lo que a la gestión se refiere. Aquí me detengo de manera específica en aquellos que tienen que ver con la salud y el cuidado de uno de los hijos de la Sra. Beatriz, que nació con una malformación que ha tenido que ser atendida a lo largo de su crecimiento y que le acompaña hasta el presente.

Como planteo en este artículo, inspirada en las discusiones sobre la *reproducción ampliada* y los *márgenes del Estado*, para los sectores urbano-populares de América Latina, las configuraciones en las que se presentan y fluyen los recursos que llamamos públicos, particulares y comunes para la reproducción social presentan una gran complejidad producto de una institucionalidad inestable cuyas lógicas y valores regeneran desigualdades de clase, género y raza. A través de encuentros y desencuentros con lo público y la obra social privada, las mujeres de estos sectores desarrollan manejos, vínculos y formas de agregación precarias cuyo dinamismo enfrenta y resuelve los dilemas del sostenimiento.

2. REPRODUCCIÓN SOCIAL AMPLIADA²

El concepto de *reproducción social* da cuenta de los patrones y dinámicas que organizan la continuidad sociobiológica en el tiempo histórico. Las experiencias cotidianas de mantenimiento vital remiten a procesos estructurales en los que se pueden vislumbrar algunas transformaciones, entre ellas, la agudización de la precariedad y el despojo vital/territorial o la ampliación y contracción de ayudas y políticas públicas. Continuidad y cambio atraviesan las lógicas de supervivencia, sostenimiento y búsqueda de bienestar que individuos y grupos sociales ponen en marcha de manera interdependiente para garantizar los recursos materiales y afectivos para su diario vivir y su continuidad intergeneracional. Esto incluye aspectos como la alimentación, el cobijo, el cuidado, el descanso y la salud, entre otros.

¹ Todos los nombres propios han sido cambiados.

² Concepto en desarrollo en el marco del programa Reproducción ampliada: cuerpos, alimento, ambiente y común, FLACSO Ecuador, 2022-2024.

De Karl Marx para acá, la comprensión de la reproducción social ha sido inseparable de la crítica al capitalismo, siendo el punto de partida la observación de que las condiciones de producción son simultáneamente condiciones de reproducción. La acumulación de capital condiciona las dinámicas de la reproducción vital limitándolas, subordinándolas y moldeándolas para la obtención de beneficios. En ocasiones esto ha implicado procesos de desmercantilización selectiva de algunos aspectos de la vida (vivienda, salud, nutrición, gestación, crianza, etc.) para ciertos grupos y países. La *protección social*, denominación que agrupa los sistemas, instituciones, políticas, normas, servicios y programas de inclusión y equidad, ha sido una pieza clave para la reproducción en los confines estatales del capitalismo. La recuperación del concepto de reproducción ha implicado desnaturalizar su dependencia de los arreglos de la producción, afirmando su potencial primacía y autonomía (Federici, 2013). Hablar de *reproducción social* o *sociobiológica* implica adoptar un marco más amplio (respecto a la protección), estructural y plural en el que considerar el aprovisionamiento, carácter y gestión de recursos para el sostenimiento.³

Los Estudios Feministas y Críticos de la Raza han volteado el análisis marxista para revelar cómo la tensión inherente entre la acumulación de capital y las energías dirigidas al sostenimiento debían analizarse más allá del trabajo asalariado y el consumo de mercancías como único medio la restitución de la fuerza de trabajo (Dalla Costa y James, 1972; Picchio 1999). La teoría o perspectiva de la reproducción social (Vogel, 2013) ha implicado, así mismo, una mirada ampliada que pone el foco en los trabajos no pagados como medio para reponer “inteligencia, nervio y músculo”. En los últimos años, la concepción de la reproducción ha seguido ampliándose para tomar en cuenta no sólo las actividades domésticas y de cuidados, sino la “vida sin salario” (Denning, 2011), dominante en buena parte del planeta, así como la agricultura de subsistencia y la regeneración de ecosistemas (Vega et al., 2018). Hoy se amplía, además, para considerar la no-reproducción, es decir, los mecanismos de extinción de ambientes y poblaciones convertidas en zonas de sacrificio, que ha estado presente en la reproducción del capital (Gutiérrez, 2023).

Otro sentido en el que consideramos la reproducción “ampliada” se refiere al carácter de regeneración e inventiva que a pesar de los obstáculos y la subordinación a la lógica capitalista se desata en los procesos de sostenimiento. De forma específica alude a la pervivencia de la naturaleza humana, de su materialidad animal, que nunca es mera repetición, que entraña la creación y habilitación de capacidades, infraestructuras, bienes y relaciones sociales (Vega, 2019). La “autoafirmación como garantía de supervivencia”, como sostiene Bolívar Echeverría, implica recreación subjetiva además de socialidad y política (Gutiérrez, 2018). Todo ello excede a la sobredeterminación capitalista (Caffentzis y Federici, 2015).

La complejidad de la reproducción sociobiológica, además de trabajo asalariado e ingreso/renta y provisión de recursos, servicios e infraestructuras públicas, remite a la sexualidad, la procreación y la forma-familia, a las condiciones del entorno natural, así como a la organización social, la colaboración y el apoyo mutuo. Así, el sostenimiento en lo público-estatal⁴ interactúa con múltiples formas de cooperación que habilitan lo que venimos llamando *comunidades reproductivas* (Ezquerro et al., 2022; Vega 2022), no exentos de desigualdades.

Si bien el hogar-familiar y en él el trabajo no remunerado de las mujeres y el despliegue del Estado del bienestar han sido el epicentro de la conversación en los países capitalistas centrales, éstos interactúan con ámbitos y recursos híbridos suministrados por instancias como iglesias y organizaciones sociales. Para mujeres populares como la Sra. Beatriz, el aprovisionamiento y gestión de recursos no garantizados o garantizados parcialmente provenientes de distintas fuentes resulta crucial. Lo que interesa, por tanto, es comprender de dónde provienen, qué entidades y actores entran en juego, pero sobre todo cómo operan y se articulan entre sí. Como veremos, prácticas plurales de lo público, lo privado y lo familiar/comunitario diverso se entrecruzan relevando sentidos divergentes y aperturas transformadoras.

³ Si bien estos términos a efectos de la presente discusión pueden ser intercambiables tienen énfasis diferentes; el primero, como veíamos, pone de relieve el carácter general y estructural del sostenimiento y las desigualdades que produce en las sociedades capitalistas, mientras que el segundo y el tercero aluden más específicamente a los sistemas y programas estatales de aseguramiento frente a la vulnerabilidad de la vida en la política social.

⁴ En adelante, me refiero a público en el sentido de público-estatal, es decir, aquellas políticas y recursos habilitados por el Estado con el fin de garantizar condiciones para la reproducción.

3. LA REPRODUCCIÓN DESDE LOS MÁRGENES

La discusión sobre el papel del Estado en la reproducción social ha estado muy influenciada por los aportes desde el norte global (Bakker y Gill, 2003; Ferguson, 2020). El desarrollo del Estado benefactor, más tarde de bienestar, y su relación con el modelo salarial de género fordista y su retroceso ha ocupado un lugar central para entender las crisis de cuidados y reproducción social. En el sur, y en particular en América Latina, donde amplios sectores de la población han estado históricamente fuera de dicho modelo o incluidos en dinámicas de exclusión, el debate ha pivotado en torno al déficit de protección social y su relación con el mercado de trabajo (Mártinez Franzoni, 2007; Beccaria y Maurizio, 2014).

La pregunta sobre el lugar de la reproducción en lo público y las desigualdades interseccionales que la atraviesan se ha relacionado con una teorización sobre el propio Estado, muchas veces caracterizado como “débil” o “fallido” en América Latina. Los análisis han oscilado entre una visión concentrada del poder institucional en su operativa racionalizadora y ordenadora y otra que caracteriza la acción estatal como dispersa, incoherente, en disputa, fallida o poco previsible (Das y Poole, 2008). Siguiendo esta última, más que situarse “sobre la sociedad”, las intervenciones del Estado son estudiadas en sus relaciones co-constitutivas; éstas incluyen expresiones institucionalmente divergentes, experimentales y también una multiplicidad de formas de resistencia. La antropología del Estado ha incentivado un abordaje “desde los márgenes” que va más allá del estudio de los sectores marginados. Lugares,

“donde la naturaleza puede ser imaginada como salvaje y descontrolada y donde el estado está constantemente redefiniendo sus modos de gobernar y de legislar. Estos sitios no son meramente territoriales: son también (y quizás sea éste su aspecto más importante) sitios de práctica en los que la ley y otras prácticas estatales son colonizadas mediante otras formas de regulación que emanan de las necesidades apremiantes de las poblaciones, con el fin de asegurar la supervivencia política y económica”. (Das y Poole, 2008, 24).

Los márgenes son “ese espacio altamente móvil, volátil, palpable y personificado en el que el poder del Estado se vive y se siente como deslizamiento entre amenaza y garantía” (Poole, 2009, 602). Lejos de ser lugares a los que el Estado no ha llegado —todavía— o lo ha hecho de manera insuficiente, se presentan permeados por sus dinámicas, que no sólo ejercitan el poder sobre ellos sino que necesita de ellos para constituirse. En ocasiones configuran áreas de excepción donde se confirma la regla, en ellos se perfilan los límites internos y externos a su actuación y se conforman como ámbitos en los que experimentar estrategias de control que podrán aplicarse a otros espacios.

Las implicaciones de este enfoque han sido ampliamente desarrolladas en relación con los aparatos de justicia. Desde Ecuador, Lisset Coba (2015) analiza la relación entre biología y política en el gobierno de la pobreza y el encarcelamiento. Encuentra prácticas estatales punitivas que normalizan la excepción; en ellas la reproducción se torna frágil y se ve atravesada por el desarraigo y la violencia. Algunos trabajos también han examinado de cerca las dinámicas de bienestar y protección social del Estado. Mercedes Prieto, por ejemplo, estudia desde la antropología del Estado la regulación sobre la vida de los indígenas de altura entre 1925 y 1975 en sus interacciones. Además de intervenir sobre la familia, la autora caracteriza un modo de actuación estatal “episódica” y “excepcional” en el ámbito de la educación, la sanidad, la vivienda, etc. ejercida a través de visitas domiciliarias, encuentros de sensibilización y formación y atención por parte de agentes delegados. Dichas acciones, al tiempo que perpetuaron la colonialidad y el paternalismo, se hibridaron con formas de vida comunitaria.

Además de la literatura que abunda sobre las limitaciones de la protección social y sus dinámicas de género, ampliamente mapeadas en América Latina, la teorización de los márgenes de lo público-estatal nos ayuda a rastrear sus des/apariciones e interacciones desde una mirada no totalizante (arriba/abajo), unívoca (racionalizadora) e independiente (Estado/sociedad).

Dicha mirada está, por demás, en consonancia con la crítica a la concepción moderna de lo público como lugar de concentración moral del bien común y la ciudadanía universal y su adscripción a las instancias del Estado. En América Latina, como ha subrayado Norma Fuller (1996), lo público en el Estado y la política con frecuencia se constituye como un espacio de arreglos privados regidos por varones donde domina la “viveza criolla” y los arreglos de parentela.

“En el imaginario latinoamericano, el espacio público se rige por la fuerza, la astucia y las redes de ‘relaciones’ a través de las cuales se ejerce presión, se obtienen favores o se fundan alianzas; no por la superioridad moral, la razón o el interés del conjunto de los ciudadanos” (250).

Tal y como advierte la autora, son las mujeres en las familias, pero también en la institucionalidad pública las que, en todo caso, tienden a encarnar las demandas del bien común. Esta concepción, que se refiere al espacio público en un sentido general también penetra la institucionalidad público-estatal.

Así mismo, desde los márgenes se advierte la configuración de una multiplicidad de instancias – religiosas, vecinales, comunitarias, de apoyo mutuo, beneficencia, asociativas, etc.–, diferentes entre sí, que permiten garantizar la reproducción social ampliada. Su operativa pone en cuestión la visión romanizada de lo comunitario como un terreno de lo solidario y lo desinteresado en relación a los desfavorecidos. En América Latina, la pluralidad en este campo es enorme, sin duda atravesada por el legado de la beneficencia de la iglesia católica y las élites.

En los últimos tiempos hemos asistido a una problematización de lo comunitario, también en el ámbito reproductivo. Los feminismos, entre ellos los comunitarios, han puesto de relieve las formas de violencia, así como el reparto inequitativo del trabajo y la voz política de las mujeres en el ámbito comunal y asociativo (Cabnal, 2010). Desde una impronta política, la idea de “hacer común la comunidad” o, como plantea el seminario “Entramados comunitarios y formas de lo político” del Posgrado en Sociología de la Universidad Autónoma de Puebla, de desplazar el foco hacia la “producción de lo común” y sus dilemas (Gutiérrez, Navarro y Linsalata, 2016; Gutiérrez, 2018), cuestionando el esencialismo étnico y la heterodualidad andina, alumbró una mirada dinámica y crítica sobre el sostenimiento concertado y la autorregulación de los vínculos de interdependencia.

La heterogeneidad y la asimetría se presentan, en definitiva, como rasgos del manejo de recursos e infraestructuras de sostenimiento fuera y en relación a lo público-estatal y el mercado. Un acercamiento empírico permite entender esta pluralidad entrelazada. La pulsión emancipatoria de la aproximación a lo común, muy centrada en el examen de las luchas contra el despojo capitalista, no siempre ha dado paso al examen de las contradicciones y tensiones de la cooperación para el sostenimiento y su relación dinámica con otras esferas. Este es el interés de mi acercamiento a la historia de la Sra. Beatriz.

4. PROTECCIÓN SOCIAL PARA LA REPRODUCCIÓN EN ECUADOR

Que el Estado debe garantizar “las condiciones para la protección integral de sus habitantes a lo largo de sus vidas” (Asamblea Constituyente, 2008, Art. 341) fue un mandato para el gobierno progresista de la Revolución Ciudadana (2008-2017) de lo que en Ecuador se denominó el “régimen del buen vivir” (Mideros y Fernández, 2021, 4-5). Los principios del nuevo sistema de protección –universalidad, igualdad, equidad, progresividad, interculturalidad, solidaridad y no discriminación– debían aplicar a los distintos ámbitos: educación, salud, seguridad social, hábitat y vivienda, etc. La pauta de desmercantilizarlos, pero también desfamiliarizarlos, y reconocer los trabajos no remunerados y no formalizados como garantías de derechos y bienestar representó una de las consignas del momento.

Su espíritu contrastaba con la larga tradición de caridad que marcó el tránsito de la obra social de la iglesia católica a la beneficencia pública y la seguridad social (Kingman 1996).⁵ Lo cierto es que, tal y como advierte Kingman, el asistencialismo y la compensación que acompañó a las políticas de ajuste neoliberal durante más de dos décadas siguieron replicando las formas de limosna de antaño (Kingman, 1999) y, ya en los 2010, parte de su legado pervivió en los regímenes progresistas latinoamericanos.

Pese a algunos avances y notables retrocesos desde 2015, la protección siguió en buena medida dependiendo de la relación laboral y las mujeres siendo garantes del bienestar (Torres, 2021). Se advierte, por ejemplo, como las actividades más feminizadas (comercio, servicios de comidas, otros servicios y

⁵ El auxilio a los pobres, en manos de órdenes religiosas con la participación de municipalidades y particulares, erigió internados para huérfanos y desvalidos, escuela de oficios, hospitales y hospicios combinando bienestar y adiestramiento para el mejoramiento de la clase. La obligación moral, por sobre la acción social del Estado, se convirtió en base del sistema de protección, si bien el liberalismo abogó por secularizar, concentrar y regularizar los recursos trasvasándolos hacia el Estado.

empleo de hogar) siguen representando menores porcentajes de empleo adecuado y, por tanto, menor cobertura de la seguridad social (Mideros y Fernández, 2021, 12-13).

Como en otros países de la región, los Programas de Transferencias Condicionadas (PTC) focalizados en poblaciones pobres, extremadamente pobres y vulnerables se fueron consolidando por encima de la creación de servicios. A partir de la crisis multidimensional en torno a 2015 fueron retrocediendo y perdiendo capacidad adquisitiva. En Ecuador existen el Bono de Desarrollo Humano (BDH), una pensión para personas empobrecidas, y el Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL), creado en 2011, un mecanismo de valoración del trabajo de cuidado en los hogares con personas con discapacidad severa en situación de pobreza extrema⁶; su cobertura, que llegó a alcanzar el 80%, ha disminuido desde 2017 (Mideros y Fernández, 2021, 20). Los servicios para este colectivo incluyen atención en el hogar y la comunidad, centros diurnos y atención en centros de referencia y acogida. También existen certificados y registro de competencias para profesionales de atención y formación para personas con discapacidad. Si bien la cobertura general de servicios ha descendido, como muestra el siguiente cuadro, estos últimos se han mantenido en niveles previos, ya de por sí limitados.

TABLA 1.
Cobertura de servicios de inclusión social. Personas atendidas

Año	Desarrollo infantil	Adultos mayores	Personas con discapacidad	Protección especial	Total
2015	316 027	72 345	33 059	24 723	456 154
2016	299 767	49 732	31 904	43 009	424 412
2017	286 391	75 398	32 124	13 224	407 137
2018	264 257	95 699	34 776	13 131	407 863
2019	287 801	118 036	34 614	14 019	454 470
2020	292 743	121 874	34 489	14 918	464 024

Fuente: MIES. Elaborado por Andrés Mideros y Norma Fernández. *El bienestar como tarea pendiente en Ecuador: hacia nuevos pactos para garantizar la protección social universal*, noviembre 2021, FES.

Los datos, en diciembre de 2023, registran un descenso en todos los servicios salvo protección especial (258.041 infantil, 108.608 mayores, 34.297 discapacidad y 31.957 protección especial).

La fragmentación institucional y territorial ha sido otro rasgo característico, que junto al peso del trabajo reproductivo de las mujeres, da cuenta de un sistema profundamente desigual (Vásconez, 2021).

La Misión Manuela Espejo (2007-2011) reveló importantes datos sobre las personas con discapacidad, muchas de ellas en indigencia o bajo la línea de la pobreza. El avance que representó incluyó la Ley de Discapacidad (2012),⁷ que aspiraba superar el marco de beneficencia promovido por la iglesia y las élites con el objetivo de consolidar derechos para este grupo, patologizado y discriminado, y sus familias. Como explicaré más adelante, esta concepción no ha logrado superar el legado de ayuda y caridad propio de una sociedad discapacitante y la visión de las personas afectadas como dependientes. En todo caso, fueron las organizaciones de familias (Federación Nacional de y para personas con discapacidad y sus

⁶ El aporte mensual del BDH es de US\$50; en 2020 existen 280.535 beneficiarias. El Bono de Desarrollo Humano Variable (BDHV), dirigido a familias en extrema pobreza con hijos e hijas menores de 18 años, cuenta con 106.404 beneficiarias. El MIES asigna una pensión mensual de US\$50, y de US\$100 para personas adultas mayores en extrema pobreza. Este programa integra a 395.764 usuarios. En 2020, 113.146 personas con 40% o más de discapacidad y en situación de pobreza reciben US\$50 mensuales. El BJGL es de US\$240 y se dirige a personas con discapacidad severa y víctimas de enfermedades catastróficas, en situación de pobreza extrema (Palacios 2021).

⁷ Las competencias públicas corresponden al Ministerio de Salud (MSP), el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

familias, FEPAPDEM) desde la década de 1980 las encargadas de empujar los límites de la política social⁸, movilizar la acción de fundaciones e instituciones y revertir parcialmente el borrado político de las personas con diversidad (Calahorrano, 2022). La sobrecarga, instrumentalización e invisibilización de lo que Torres Dávila denomina “maternidad diferente” ha sido, junto a la medicalización, la nota dominante.

“... es necesario aceptar que el cuidado materno como eje de la rehabilitación de un hijo/a especial, no solo son actividades y sentimientos, sino que es un sistema cultural de significados en donde las construcciones de género dan contenido y forma a esta actividad de la que también depende la reproducción social. El cuidado especial de otros/as es un proceso cognitivo y emocional importante y complejo en la vida de las madres diferentes, sin embargo, al ser una experiencia particular y contextual, socialmente se construye sobre la subvaloración de las necesidades maternas. Pero al ser un ámbito que si bien requiere del asesoramiento del profesional de la medicina, ha incurrido en la medicalización de esta experiencia particular aun cuando es propicio a la innovación y creatividad materna. (2004, 159)”

En cuanto al sistema de salud, a día de hoy, la cobertura (23 médicos por 10.000 habitantes) presenta fuertes diferencias entre lo urbano y lo rural y corresponde a un estándar mínimo, inferior al promedio regional. El gasto público representa el 51% frente al 49% privado (40.5% bolsillo directo, 7% aseguramiento) (WHO 2019 en OIT 2021, citado por Mideros y Fernández 2021, 26). Si bien el gasto creció desde 2009 (por debajo del educativo), éste se ha ido contrayendo desde 2017, incluido el periodo de la pandemia.

La existencia de un sistema de salud contributivo (SSC) y otro no contributivo (SSNC) acentúa las diferencias de calidad; el primero cubre intervenciones más complejas y costosas mientras que el segundo presenta mayores tiempos de espera y menor disponibilidad de medicamentos, lo cual implica gastos adicionales para la familia (Mideros y Fernández, 2021, 26). En Ecuador, las personas que trabajan sin seguro social y sus hijos están al margen del sistema contributivo del Instituto Ecuatoriano de la Seguridad Social (IESS). Pueden acceder al llamado sistema público (asistencia social), que incluye beneficios, puntuales y desarticulados, dirigidos hacia la población en pobreza o extrema pobreza con el fin de sostener un nivel muy básico de atención. Este régimen, heredado de las políticas neoliberales, ha implicado un gasto social limitado y servicios diferenciados.

Una política emblemática de protección, relevante para la presente discusión, fue la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia (LMGAI), promulgada en 1994, y promovida por la derecha socialcristiana bajo la presión de organizaciones feministas y organismos internacionales. A pesar de su carácter maternalista, esta política, con preasignación presupuestaria, contó con la participación de personal de salud y agentes estatales y generó comités de usuarias que vigilaban su cumplimiento.⁹ Tuvo el efecto de reforzar la atención pública (Varea, 2018), además de entrelazar la salud reproductiva, más tarde también la sexual, el parto, la asistencia a emergencias obstétricas (incluido el aborto sobrevenido y voluntario), la atención a la infancia y el postparto en un único paquete. En 2014, bajo el gobierno progresista, la Unidad Ejecutora de la ley es desmantelada, siendo los recursos transferidos al presupuesto general del Ministerio de Salud Pública, lo cual implicaba, según el Movimiento de Mujeres del Ecuador, volver a la década de 1990, “cuando el dinero de la LMGAI era utilizado para cualquier cosa, menos para atender la salud de mujeres y niños/as”. Esta reforma hizo parte de un proceso más amplio de desinstitutionalización del género en el Estado (Guarderas y Carófolis, 2020).

En definitiva, el progresismo no alcanzó a desfamiliarizar y desmercantilizar la protección social. El maternalismo siguió gobernando las políticas, produciendo condicionalidad y moralización, además de dependencia de los varones, particularmente de aquellos en el mercado formal. Todo ello se agudizó con

⁸ Según INFOMIES, a septiembre de 2020, se registran 9 Centros Diurnos de Desarrollo Integral para Personas con Discapacidad (3 centros en Pichincha y 1 en Guayas, Loja, Azuay, y Sucumbíos. <https://info.inclusion.gob.ec/index.php/informes-peusrext/2020-inf-peusrint>

⁹ Uno de los motivos de su promulgación fue la elevada tasa de mortalidad materno-infantil en un período de agudo empobrecimiento. La concepción de la salud como un derecho ciudadano, así como la creación de comités de gestión y de usuarios, y la diversificación de proveedores de servicios, implicó un cambio al que se unió la estabilidad de recursos provenientes del Fondo de Solidaridad para el Desarrollo Humano.

la crisis del boom de las commodities, produciéndose un profundo retroceso en el sistema de protección social.

5. EL MÉTODO BIOGRÁFICO: LA REPRODUCCIÓN EN EL FLUJO DE LA VIDA

El relato biográfico¹⁰ de la Sra. Beatriz, en el que se apoya este artículo, se desarrolló en una serie de largas entrevistas que aún no finalizan. En ellas, Beatriz fue narrando los distintos episodios de su vida desde que tiene memoria. Al estar ella todo el día fuera de casa decidimos realizarlas en el parque aledaño a mi trabajo en un ambiente de confianza producto de nuestros encuentros previos en Mujeres de Frente durante el confinamiento por la COVID-19. La estrategia metodológica tenía como fin recoger su vida tal y como ella la fue narrando, sin ningún tipo de filtro o foco. Fue después, al revisar su relato cuando decidí centrarme en una de las historias de sostenimiento.

En las entrevistas abiertas, que hasta la fecha recogen unas 10 horas de grabación, emergieron innumerables cuestiones relacionadas con la precariedad de trabajos e ingresos, las dificultades de crianza y cuidados, los conflictos de identidad relacionados con el origen y la filiación, la migración, la organización del hogar, las experiencias de desposesión, criminalización y violencia, la vida barrial, etc. Estas “áreas problemáticas” de la existencia hablan de los múltiples condicionamientos y constricciones que atenazan al sujeto y de las estrategias que éste pone en marcha aprovechando ocasiones, contactos y vínculos en los intersticios de la vida urbana.

Según me contó, la Sra. Beatriz desconoce su origen familiar. Recuerda su infancia junto a una mujer extremadamente cruel que la acogió y para la que desde muy niña trabajaba en las calles y como sirvienta en casas que ésta le buscaba. Su madrastra le brindaba cobijo y comida en un clima de humillaciones y violencia que la diferencian de sus hermanastras. Tiempo después descubrió que no era su madre biológica; el vínculo sólo se rompió en un breve y dramático período en el que se fue a Colombia cuando tenía 10 años junto a una adolescente que conoció en la calle. Finalmente, y tras varios retornos junto a ella, huyó de manera definitiva, cuando esta mujer trató de casarla con un vecino con el que hizo un acuerdo siendo aún ella menor de edad. A raíz de las sospechas e irregularidades del caso, la jueza la dejó ir, lo que le valió una paliza que casi le costó la vida. Tras varios meses de ingreso y rehabilitación en un hospital público, se fue a vivir con un amigo que había conocido estando en el colegio donde logró acabar la secundaria. En varias ocasiones se alejó de este fiel amigo, dado el rechazo de la familia de él, si bien acabó convirtiéndose en su compañero y padre de sus cuatro hijos. En el curso de su vida trabajó vendiendo en las calles, en el servicio doméstico, planchando, en la venta ambulante y reciclando cartón, actividades en las se ocupa actualmente.

A pesar de las adversidades, la Sra. Beatriz cuenta con el arrojo y la habilidad de articular recursos de muy distinto signo: públicos, privados, personales, vecinales, etc., a través de conocidos, pero también a través de internet, donde busca información y establece contactos. La gestión del trabajo de todos los miembros del hogar le ha permitido hacer frente a innumerables obstáculos. Ha logrado que sus hijos vayan a la universidad y se formen, y atender los problemas de salud de uno de ellos. MdF, organización del feminismo popular a la que se unió y en la que la conocí virtualmente durante el confinamiento, es uno de los espacios en los que se desenvuelve.

El relato transcurrió de forma fluida, sin apenas preguntas, siguiendo un hilo cronológico salvo en momentos de retorno, reflexividad y autoevaluación. Beatriz fue rememorando su infancia, juventud y edad adulta, su maternidad y sus trabajos, regresando de una sesión a otra sobre algunos episodios a su juicio inconclusos o sobre los que yo le pedía aclaraciones o que ella quería reinterpretar. Las memorias de

¹⁰ “Por relato biográfico –plantea Pujadas– entendemos el registro literal de las sesiones de entrevista que el etnógrafo realiza con el sujeto entrevistado. (...)” (2000, 139). Las entrevistas de orientación biográfica constan de tres elementos esenciales: (1) Son en profundidad abiertas (esto es, no directivas), en ellas, el entrevistador estimula de ser necesario el hilo de su narración, (2) esta labor puede apoyarse en otros documentos personales (cartas, fotografías, diarios) y (3) transcribir y sistematizar las entrevistas. Estos registros permiten detectar los posibles lapsus y huecos en la narración y poder regresar sobre temas ya relatados. La historia de vida es el texto final producido por la investigadora y revisado por la narradora; puede acompañarse de una interpretación del significado de la historia en consonancia con los objetivos temáticos y la perspectiva de la investigación.

dolor, pero también de valentía y resistencia, fueron entrelazándose a la par que las emociones y valoraciones sobre los acontecimientos narrados. Allí aparecía la red de recursos materiales y relacionales que ella iba trenzando, en ocasiones estables, en otras esporádicos, todos ellos provenientes de distintas fuentes y caracterizados según los sentidos y lógicas de funcionamiento que ella percibía al hilvanados, no siempre con buenos resultados.

El problema que nuclea este artículo me llevó a detenerme en un episodio específico, los problemas de salud de Byron, su tercer hijo, y el periplo que la Sra. Beatriz tuvo que vivir desde su nacimiento: un conjunto de revisiones, cirugías y tratamientos médicos plagados de obstáculos que revelaba no sólo las inconsistencias e interacciones con lo público en los márgenes, sino la incansable búsqueda de medios de salud para la reproducción de su hijo y su familia. El relato abarca un amplio periodo de tiempo: desde el nacimiento de Byron a finales de la década de 1990 hasta el presente. Si contamos con las alusiones a los hijos mayores hablamos de casi tres décadas de la historia de protección en salud y atención a la diversidad en la clase más desfavorecida del país.

6. EL NACIMIENTO DE BYRON. PRECARIEDAD, MORALIZACIÓN Y PUNITIVISMO EN LO PÚBLICO

La labor de parto del hijo mayor de Beatriz sucedió durante un día de paro, el 18 de diciembre de 1995. Cuenta cómo “la corrieron” del Hospital del Sur (público) y fue caminando hacia su casa entre dolores de parto, donde finalmente dio a luz. Al no tener los papeles de nacido vivo no quisieron hacerle el seguimiento en el centro de salud, tampoco le pusieron las vacunas. Decidió entonces comprar unos testigos para inscribirle en el registro civil.

En ese tiempo no había jeringuillas, ni medicinas. Hasta para recibir el alta había que hacer una “donación”: una lista con bolsas de basura, pañales, gasas, guantes, etc., para “atender a otras mamitas que necesitan”; “un pago, decían, por haber atendido”. Con su segunda hija, las cosas no habían mejorado; también tocó comprar la lista que le daban los médicos, pero ahí, Tomás, su pareja, y ella estaban en mejores condiciones económicas, y el trato fue algo mejor. Para las consultas había que hacer fila de madrugada para coger turno; “así hacía ver al Brandon y a la Andrea”.

Como refiere la literatura (Varea, 2008; Cevallos, 2012), además de precaria, la atención al parto “estaba fea”.

“Cuando me fui a dar a luz al Brandon había una chica de unos 15 años que estaba con dolores y gritaba mucho. Yo trataba de no gritar, de aguantarme lo que más podía (...). Y le decían, ‘ah claro, ahora si te duele, para abrir las piernas, ahí no te dolió’. Así eran los comentarios. Yo escuchaba y me daba miedo (...). A mí me desarrolló miedo dar a luz en la maternidad Isidro Ayora. Ahí sí insultan a las mujeres que vienen embarazadas por primera vez, a las niñas embarazadas, a las madres solteras. Si voy a dar a luz voy al Hospital del Sur.”

Para Beatriz, el ambiente del sistema público sólo comenzó a cambiar a mediados de los 2000 a pesar de la aplicación de la LMGAI.

Si bien para finales de la década de 1990 la situación había mejorado, la llegada en 1998 del tercer hijo de Beatriz estuvo rodeada de dificultades. El bebé nació con una malformación sindactilia en los pies y las manos, a juicio de los doctores, producto de una infección adquirida por la madre a causa del reciclaje. Con un profundo sentimiento de culpa inducido en las interacciones, cuenta Beatriz que “no se había hecho ver”, como sí ocurriera con sus hijos anteriores. El temor y el estigma, también originado por la muerte del bebé de su hermanastra meses atrás, para los médicos causada por el consumo de alcohol y drogas, tuvo que ver con ello. En este caso, las sospechas de parte de los médicos y las acusaciones de su madrastra, que apareció tras meses de no tener contacto con ella, acentuaron la sensación de vulnerabilidad y desprecio en la atención, cargada actitudes punitivistas, comunes en la relación entre agentes estatales y sectores populares (Aguirre, 2018). La normalización de esta muerte y la consideración de la criatura de su hermanastra, con síndrome de down y una malformación, como descartable agudizaron el recelo de Beatriz.

Cuando ésta acudió al hospital sintió que algo no andaba bien, como efectivamente fue el caso. Desde su llegada no dejó de llorar, lo que despertó el fastidio entre el personal médico. “Vino un doctor bravísimo, ‘¡qué’s pues hija!, sabiendo que vas a tener hijos no se anda con hombres’. Así me dijo”. Cuando supo el motivo se disculpó, pero le reclamó no haber acudido al control prenatal y le preguntó si consumía drogas o alcohol. Al no saber del bebé, que se habían llevado a observación, en un arranque, Beatriz se quitó el suero, se peleó con las enfermeras y los guardias y entró a neonatología para buscarlo. Ahí fue cuando entendió el alcance de su malformación.

Relata que no quería que nadie de la familia lo viera; “tenía vergüenza, la verdad, miedo”. El racismo emerge como un poderoso codificador de las asimetrías sociales. Si bien, ante su insistencia, los doctores descartaron causas genéticas, los hermanos de su pareja, la señalaron: “que su ADN es malo, que ellos nunca habían tenido hijos enfermos. ‘¡Quién sabe qué tipo de familia sea usted!’”. Comentarios igualmente crueles recibió de su madrastra, que llegó por sorpresa al hospital tomando al niño con las manos sucias, lo cual complicó aún más el diagnóstico. Una enfermera enfrentó a la señora, pero al final el niño ingresó a terapia intensiva.

A su pareja no le estaban pagando el trabajo como soldador y el bebé debía ser intervenido de urgencia al presentar agua en el pulmón. Del hospital le enviaron a la Fundación Mariana Vela, entidad colaboradora del sistema público para casos extremos, en busca de apoyo para la medicación. A pesar de la inquietud y de estar ingresada, la encargada le pidió a Beatriz ir a su domicilio para verificar su situación económica. Allí encontraron a los dos pequeños “comiendo papas crudas” mientras el esposo buscaba dinero para comprar comida y la familia de él les daba la espalda. La Sra. Beatriz narra su desesperación e ira hacia la trabajadora de la fundación.

“Hace pasar toda la vergüenza! La familia de Tomás viéndome con mala cara. Me hace regresar a la oficina y me dice, ‘¿sabe qué señora? no tenemos plata para ayudarle’. Ahí le cerré la puerta y le mandé al diablo. Regresé al hospital, le zafé a mi hijo el tubo de la garganta, unas cositas que tenía conectadas al pecho, y le saqué del cunero. Lo envolví en una cobija y estaba yéndome del hospital. Me entré al ascensor. Había una chica y un señor. Yo estaba llorando. Y mi hijo empieza a convulsionar. La señorita ha sido enfermera. ‘¿Tiene usted el alta de su hijo?’ Se da cuenta, lo coge y sale corriendo. Le estaba matando a mi hijo. El señor me dice que por qué hace eso (...) Ahí todos los médicos corriendo, un relajo, el segundo, y ahí me puse a llorar. El señor me dijo, explíqueme, ‘¿por qué hizo eso?, van a llamar a la policía’. Ahí le explico (...) Ya, cálmese, cálmese (...) El señor habló con los médicos, con el director.

Finalmente, gracias a su intermediación, el médico le da el alta para salir a vender caramelos y alimentar a los niños, regresando en la noche para estar con el recién nacido. Así pasó varias semanas. El desconocido, que según supo después acababa de perder a su madre, le ayudó con dinero, comida, pañales, ropa y cobijas. Tal y como le comentó una enfermera, “dejó de lado su dolor para poder ayudarle a usted”. El director habló con Servicios Sociales, que también trajeron ropa para los niños, y con la encargada de la Fundación, que al día siguiente se presentó con la medicación que Beatriz fue a pedir; “¡ahí sí me salió el mercado!... ahí sí le dije que era una hija de-. Ahí le lancé las cosas. Otro escándalo. La medicina era cara y la rompí. Estaba temblando de las iras”.

Ante mi pregunta, Beatriz me contó que desconocía si existía alguna ayuda del Estado; de hecho, el denominado “bono solidario”, precursor del BDH, acababa de ser aprobado por Jamil Mahuad ese mismo año en un contexto de agudización de la pobreza.¹¹ Finalmente, Byron fue operado y, tras todo el escándalo, Beatriz no pagó ni medicación, ni implementos.

¹¹ Inició con una transferencia de 15 dólares mensuales a las madres, y 7,6 dólares a personas de la tercera edad y a personas con discapacidad.

7. LOS TRATAMIENTOS DE BYRON. ENTRE LA DESCONFIANZA DE LO PÚBLICO Y LA CARIDAD PRIVADA

Tras la primera operación del pulmón, el bebé debía seguir un tratamiento, que incluía una serie de cirugías de las manos y los pies que había que realizar a medida que avanzara el crecimiento. Cada semana ella debía llevarle a revisión.

A causa del desprecio de la familia de Tomás, Beatriz decidió trasladarse a una nueva casa, que logra gracias a Doña Lucía, una señora que tenía una picantería donde ella había lavado platos con siete años tras salir de la escuela. Se trataba de un terreno con una media agua abandonada en el barrio Jesús del Gran Poder que se ofreció cuidar. Tomás la siguió, quedándose en casa con los wawas y sembrando mientras ella salía con Byron a la espalda a vender caramelos.

La primera operación de un pie, a cargo de un cirujano plástico y traumatólogo, se hizo en el Hospital del Sur a los ocho meses. El bebé quedó con tornillos y enyesado. Después le iban a intervenir de la malformación de la mano, pero el cirujano nunca llegó. La causa, impactante para la sra. Beatriz, es que el niño al que operaba antes, un leve retoque estético tras varias operaciones de labio leporino, sufrió una parálisis. Después de esperar todo el día junto a la madre del niño, vio cómo éste llegaba babeando y con los brazos y el gesto torcidos. Los enfermeros y el propio doctor dijeron que se le iba a pasar, pero al día siguiente seguía igual; se habían extralimitado con la anestesia provocando daños cerebrales irreversibles. Ante las protestas de la madre, el personal comenzó a excusarse; “que si los equipos estaban mal, que el gobierno no da dinero, no hay medicina, que no es culpa de él, ni del anestesista, son las máquinas que están dañadas, así que no es culpa de nadie”. La señora había logrado que le hicieran todo el tratamiento “gratuitamente por medio de conocidos”. Ante la sensación de temor y desprotección, todavía uno de los médicos decía: “esa cirugía es por vanidad de la mamá”.

La Sra. Beatriz abandona el hospital y sólo acude a las revisiones en las que le van ajustando los tornillos y colocando nuevos yesos, gasas y vendas que ella misma debe llevar. Irritada cuenta que vendiendo en la entrada de un centro comercial, comienza a conversar con una señora que resultó ser la esposa del cirujano. La señora le invita a acudir a la obra social del Hospital Club de Leones,¹² un centro privado “con valores humanitarios” donde trabaja su marido, además de en el hospital público. Al reconocerla, el doctor se da la vuelta: “ellos tienen sus médicos, ellos sabrán cómo hacen, tú no te metas”, le dijo a su esposa mientras le daba algo de plata a Beatriz. Años más tarde, y dado que Byron también padecía del corazón, cuenta Beatriz que acabó en emergencias en esa misma clínica; “ese día había vendido, al verme con los caramelos en la mano sólo me cobraron la consulta”.

Beatriz había comenzado un periplo por distintos centros. Acudió a MetroFraternidad, una fundación privada vinculada al Hospital Metropolitano creada a mediados de 1980, uno de los centros privados más costosos del norte de Quito; “sólo de ricos”, según me explica.¹³ Ahí le siguieron poniendo la escayola para enderezar los pies y le hicieron una de las operaciones. Durante una emergencia por una caída en la que le atendieron en el hospital del IESS Pablo Arturo Suárez le derivaron nuevamente al sur, pero Beatriz había escuchado sobre otro centro “donde no cobran mucho”. Se trataba del Padre Carollo (PC), un hospital resultado de la trayectoria de este salesiano, más tarde sacerdote diocesano, comprometido desde la década de 1970 con la teología de la liberación y la opción por los pobres del sur de la ciudad, una zona marginal carente de servicios donde creó distintas infraestructuras.¹⁴ A la Fundación PC llegaban brigadas estadounidenses¹⁵ a hacer operaciones en el Pablo Arturo Suárez (IESS), pero Byron era demasiado pequeño. Tiempo después fue operado en el Padre Carollo en dos ocasiones; la operación

¹² Durante la pandemia, este centro, al igual que el Club de Rotarios de Guayaquil, ambos promovidos por las élites desde la década de 1950, fueron objeto de polémica por anteponer tempranamente la vacunación de sus socios a otros colectivos vulnerables. Su influencia social se recrea entre otras cosas gracias a la obra filantrópica que desarrollan.

¹³ “Facilitamos el acceso a cirugías de mediana y alta complejidad a niños, niñas y adolescentes desde los 0 hasta los 18 años de edad, provenientes de familias de escasos recursos económicos de todo el país.” <https://metrofraternidad.org/nuestro-proposito/>

¹⁴ Entre ellas, guarderías, unidades educativas, iglesias, casas comunales, centros de salud comunitaria y hogares de acogida para niños trabajadores huérfanos, parte de la historia de las luchas por la justicia social en el país. <https://www.fundaciontierranueva.org.ec/conoce-fundacion-tierra-nueva/carollo/>

¹⁵ En 1998 se realizan las primeras brigadas médicas internacionales con la organización Medical Mission For Children.

no tenía costo, no así los implementos, en los que gastó unos \$2000. La primera coincidió con la apertura del hospital en el 2000.

Le volvieron a operar el pié y a ponerle yeso. Ahí ya necesitaba silla de ruedas y muletas para empezar a caminar. La segunda “fue cuando vinieron los gringos, cuando recién nos enteramos que tenía un hueco en el corazón”. Tenía catorce años y le pusieron una bota; “como él no es algo de muerte, no me hacen prioridad en el centro de salud”. La sra. Beatriz reunió todos los documentos, incluido el informe social, y fue a solicitar prestada la silla de ruedas a la Misión Solidaria Manuela Espejo, uno de los programas emblemáticos de la Revolución Ciudadana, un estudio bio-sicosocial sobre las discapacidades dirigido a “dotar al Ecuador de una base científica sobre la cual delinear políticas de atención y prevención a este sector y establecer planes y programas adecuados a la realidad nacional” con un enfoque de derechos y calidad de vida que inicia en 2010.¹⁶ Pero le denegaron la silla; “los que se operan en el PC es porque tienen plata’, me dijo la señorita”; también le denegaron la ayuda para las medicinas “porque mi hijo no es de muerte”.

Cuenta Beatriz que antes de acudir al PC, “ya con Correa¹⁷”, había ido al hospital público pediátrico Baca Ortiz. Después de hacer fila en la madrugada para coger turno, le proponen lo siguiente:

“al atender a niños de todo el país, nosotros no podemos dar prioridad a las personas de Quito (...), no podemos hacer ese privilegio para usted, su hijo puede esperar (...) vamos a ver cuándo le podemos dar fecha’ (...) De ahí vino la señorita de Servicios Sociales; ‘verá m’hija, pero como yo soy buena gente, yo soy muy caritativa con los niños, voy a hacer una excepción con usted. Verá, la operación de su hijo sí cuesta fuera del servicio público. Cuesta unos tres mil. Yo le ofrezco pasarle un turno para máximo quince días y esos tres mil dólares que va a gastar usted me lo da a mí abajo en la [farmacia] Fybeca. Yo ya le hago un estudio socioeconómico para que usted no tenga ningún problema y usted sale con el niño operado. Porque no le sale tres mil dólares, le sale más’. Me dijo que no era para ella, sino porque está ayudando a otros muchos que ahí necesitan. (...) ‘Consígale [el dinero] no más mamita, por los hijos hay que luchar’. Siempre los médicos, las enfermeras, tenían esa palabra, ‘usted como mamita debe esforzarse. ¡Consiga, consiga, usted sí va a conseguir!’”

Ante la extorsión, Beatriz pensó “¡No! Me voy al PC, con los médicos extranjeros que vienen trayendo máquinas, no sé si aquí va a salir bien”. Ellos fueron los que detectaron el hueco en el corazón.

8. BYRON YA NO ES UN NIÑO. LOS LÍMITES DE LO PÚBLICO Y LA GENERACIÓN DE RECURSOS PROPIOS

Si las cosas ya eran complejas para afrontar las intervenciones de Byron siendo niño, su crecimiento implicó una considerable reducción de oportunidades en la obra social del sector privado, donde salvo excepciones las madres debían rogar y asumir el paternalismo clasista y racista de los promotores. “Ya me dijeron que ninguna organización, ninguna fundación me va a ayudar porque mi hijo ya está grande”.

Entre 2010 y 2017, el país asiste al denominado “recentramiento del Estado” por parte del gobierno progresista, con una considerable ampliación e inversión en servicios y cobertura en salud y ayudas sociales que, a pesar de todo, como convienen algunas autoras, no logra desprenderse del legado asistencialista (Minteguiaga y Ubasart, 2013). La adolescencia de Byron coincide con este periodo en el que mejora la calidad y crece el monto y cobertura de los servicios, junto con el BDH y el BJGL. Un elemento interesante es la transferencia de casos del sistema público al IESS e incluso al sector privado previsto en la nueva legislación protectora. A pesar de las limitaciones, Beatriz percibe con claridad el cambio de actitud.

“En el hospital público nosotros teníamos que agachar la cabeza cuando las enfermeras y los doctores nos hablaban porque uno está sucio, a veces uno llega de trabajar, está sudoroso. Y aunque estuviéramos limpios, nos bañábamos para ir al hospital porque había un tema muy

¹⁶ <https://www.vicepresidencia.gob.ec/inicio-del-proyecto-mision-solidaria-manuela-espejo/>

¹⁷ Se refiere al presidente progresista Rafael Correa.

quisquilloso de los doctores, para ellos olíamos mal. Nosotros éramos muy discriminados, muy violentados. Distinto a como ahora tratan. Nos decían ‘a ver mamita’, ‘a ver hijita’. Nos minimizaban, primera cosa. Segunda cosa, nos decían ‘no tenemos’, ‘no hay medicamento’, ‘vaya a comprar’. Es la angustia, no teníamos, vamos a pedir al chulco¹⁸, vamos a pedir ayuda y no sabemos si eso lo consumieron. Siempre pedíamos disculpas. No les gustaba que habláramos, que preguntáramos, todo les molestaba. Aunque estuviéramos mal no nos revisaban. Más luego cambiaron hasta la forma de hablar.”

A pesar de las mejoras en el trato y algunos insumos, el familismo y la mercantilización se perpetuaron en lo público, aumentado con el paulatino retroceso del gasto social desde mediados de 2010. Era el momento de afrontar la quinta operación, y en lo público le recordaron una vez más que lo suyo “no es de muerte”, que debe certificar una condición socioeconómica “crítica” (lo cual se dificulta por las intervenciones realizadas en lo privado) y que ya no forma parte del grupo de “menores con escasos recursos” que rige la política.

Para las siguientes operaciones, Beatriz es consciente que necesita trabajar duro junto al resto de su familia para lograr la plata, a la par que busca recursos provenientes de otras fuentes, incluidos los préstamos.¹⁹

“Una operación que le tuve que hacer de la mano, que estaba pegada, en una clínica de Sangolquí. Esa clínica le zafó [los dedos], pero me costó casi \$5000. Ahí yo me fui a vender rifas, vendí productos, más rifas. El señor Ernesto, el señor del que recibo el cartón en el centro comercial, me regaló \$1000. La señorita Ana María me regaló \$200, alguien del supermercado me regaló \$500. Y así fuimos recogiendo la plata y le pagué. Ahí me di cuenta que con plata tratan bien. Porque en los hospitales públicos tratan mal.”

En ausencia de apoyos de la familia de origen, las relaciones sociales que fue tejiendo en su trabajo, especialmente con personas con recursos, resultaron en un apoyo clave. Tal es el caso del sr. Ernesto, gerente de un centro comercial en el norte de la ciudad, cuya confianza se ganó paulatinamente, siendo la única vendedora/recicladora que podía entrar a las instalaciones. Beatriz describe como “regalo” no sólo el apoyo monetario que le brindó, sino el acceso a materiales que, como el cartón, ella y Byron transforman en ingresos. En una ocasión acudió a una iglesia cristiana, pero le dijeron que esto que le pasaba es por no haberse casado, no respetar las leyes de dios, y no quiso volver. Con la iglesia católica, comenta, “una tiene que rezar a la imagen”. Beatriz prefiere vender boletos entre sus vecinos.

A Mujeres de Frente llegó más tarde, durante la pandemia, cuando ni siquiera podía trabajar el día para comer. Se puso a buscar en internet ayuda para su familia y su barrio, en el que había tenido un papel destacado en la demanda de adoquinado al municipio años antes. Le contactó una compañera; le contó de la escuela de salud, le dijo que le pagarían el internet para conectarse y algo de dinero por aprender, además de proveer alimentos que repartió entre los vecinos. MdF, organización del feminismo popular autónomo, nacida en el entorno carcelario y la crítica a la criminalización de la pobreza, lejos de fomentar una política asistencial que genera dependencia y subordinación, busca fortalecer los procesos de autoorganización y creación de conocimientos propios. Para ello, además de apoyarse en la educación popular, ha creado diversos recursos y emprendimientos, además de una estructura de acompañamiento y cuidados mutuos.

Beatriz decide entrar en la organización. Lo que resalta de MdF es la convicción “de que podemos solventarnos por nuestra forma”, es decir, autónomamente, creando recursos propios (en el taller de costura, la canasta comunitaria, el catering, la caja de ahorros, etc.) y generando apoyo y acompañamiento colectivo en la adversidad; sin duda, una respuesta política ante la depauperación, el abandono y el

¹⁸ Prestamista.

¹⁹ En 2022 participé en un taller junto a MdF y otros compañeros –“Explotación Sin Patrón”– en el que analizamos de forma conjunta las condiciones socioeconómicas de varias compañeras de la organización. En él, la sra. Beatriz explicó de manera pormenorizada el encadenamiento productivo y los intermediarios de reciclaje y la venta de calle, la jornada laboral, los cálculos de ingresos y gastos, la distribución de los trabajos dentro y fuera de casa, la estructura del endeudamiento, etc. Todo ello para comprender cómo los trabajos “sin patrón” aparente son el eslabón final de cadenas de valor que implican a grandes empresas que constriñen las posibilidades económicas de quienes venden sus productos. Considerando tan sólo los flujos de costo e ingresos se puede observar la desproporcionada desigualdad que se genera en estas cadenas y las condiciones de subsistencia de comerciantes de calle y recicladoras.

punitivismo estatal (MdF y Caja de Ahorros 1º Mayo, 2021). Desde la pandemia, la organización ha logrado fondos para becas de formación política, que si bien son un ingreso limitado representan mucho en economías tan precarias como la de Beatriz.²⁰ Lo que pasa, comenta, es “que nuestros tiempos no siempre coinciden con los tiempos de la organización”; se refiere a las exigencias de participación que requiere la organización.

Cuando conocí a la sra. Beatriz, en esta búsqueda de contactos y apoyos, Byron ya tenía 18 años y estaba a la espera de una operación, se supone que la última. Conversamos sobre cómo se podrían conseguir esos fondos que precisaba y si era viable migrar para trabajar en otro país. El joven ya caminaba, aunque los pies estaban retraídos y no se asentaban bien. Los dedos de manos y pies estaban deformados y además de operarse necesitaba rehabilitación. Existe, me explica Beatriz, un desbalance en su cuerpo y no puede estar parado mucho tiempo. La mano derecha todavía tiene pegada la mitad de los dedos; “según el doctor de la clínica de abajo de mi casa, toca ponerle prótesis. El wambra²¹ hace fuerza para poder manipular las dos manos”. Ella estima que sólo la cirugía de la mano y los dedos de los pies le costarían unos \$3000, más la prótesis, y eso dejando a un lado el tema de traumatología y cirugía plástica para que asienten los pies.

Había regresado al Hospital del Sur, que es el que le corresponde para las revisiones y la rehabilitación, pero le habían dicho que no hay posibilidades de operarle, que todas las intervenciones están retrasadas por la pandemia, y que sólo se opera “en caso de extrema, extrema necesidad”. Que tampoco podía ser transferido al IESS. “Si usted vende, hace rifas... va a conseguir más rápido la plata que usted estar esperando a un sistema que está saturado y sin medicamentos”, cuenta que le dijeron. Con la muela del juicio, me comenta Beatriz, ha esperado [Byron] un año el turno y nada. “Me fui al centro de salud de La Colmena y me fui a rogarle a la doctora que no sea malita. Ella me ayudó, pero me dijo, ‘esto es inhumano, eso toca hacer con anestesia, en un lugar con todos los implementos. ¡Eso no se hace aquí!’”. En cuanto al Padre Carollo, le dicen que sí puede operarse allí, pero con plata; parece que ha cambiado el enfoque original.

Beatriz y toda la familia están ideando múltiples estrategias para conseguir el dinero que precisan para esta intervención y lo que le sigue. Su hijo mayor se graduó como economista en la Universidad Central y con el padre se han ido a la Amazonía a cultivar nabo chino. La que le sigue también es universitaria y la última se está formando en el área de computación; su madre espera que todos puedan aportar como vienen haciendo y apoyar así a Byron. Su objetivo es que éste logre el mayor grado de autonomía posible; sabe que su supervivencia depende de su capacidad para trabajar.

9. CONCLUSIONES

La historia médica de Byron y su madre es la historia de muchas mujeres populares que tienen que trenzar recursos entre sistemas de protección que incluyen agencias del Estado y otras instancias privadas y de beneficencia, además de sus propias fuerzas relacionales. Con el tiempo, la interacción entre estos sistemas ha ido cambiando de signo, ampliando y restringiendo la cobertura, redefiniendo los criterios focalizados, las asignaciones y servicios existentes o el abastecimiento de insumos, además de modificarse el trato y las lógicas políticas de funcionamiento entre la caridad y la universalidad. Hoy, como habitualmente se escucha, las políticas “regresan a los 90” y Beatriz ha de estimar y declinar riesgos, oportunidades y beneficios con el fin de ampliar la reproducción de ella y su familia. Los contactos y relaciones que va trenzando, entre ellas la que abre este intercambio conmigo, son claves en la generación de recursos de sostenimiento.

Los diversos encuentros e interacciones relatados –con personal sanitario, pacientes y familiares, con agentes de fundaciones, servicios sociales, brigadistas internacionales y funcionarios, con vecinas, jefes, prestamistas, organizaciones sociales y políticas, etc.– revelan no sólo las posibilidades sino los costes

²⁰ Creada en 2004 a partir de la lucha contra el Estado punitivo, Mujeres de Frente se define como “una amplia comunidad de cooperación y cuidado entre mujeres diversas y desiguales; indígenas, mestizas, afrodescendientes, cholas, y sexualmente diversas. Somos una comunidad de reflexión, acción política y cuidado arraigada allí donde el tejido social es cotidianamente desgarrado por las dinámicas de acumulación de capital y del estado punitivo.” <https://mujeresdefrente.org/>

²¹ Joven.

económicos y sociales que entrañan, incluido el racismo o el paternalismo. La ambivalencia rodea buena parte de estas relaciones; así, la enfermera puede salvar pero también culpabilizar, la trabajadora social puede apoyar o sobornar y los pacientes pueden mostrar solidaridad, comprensión e información o promover juicios morales. En estos intercambios podemos identificar la operativa del Estado en los márgenes durante el neoliberalismo, así como las limitaciones que presenta durante la fase progresista. Entrelazados aparecen apoyos y alianzas parciales, resistencias y confrontaciones abiertas. En estos episodios se advierte el carácter co-constitutivo no sólo de las lógicas públicas respecto a los “beneficiarios”, sino también su imbricación con la obra social privada y los recursos propios, individuales o comunitarios de quienes precisan de servicios de salud.

Los márgenes del Estado, en este caso del sistema de salud, deja ver el carácter punitivo, moralizador, paternalista y asistencialista de su actuación. Para las usuarias, lo público-estatal puede ser una garantía, con el co-pago como presupuesto, pero también una amenaza, sin que su lógica sea totalizante. Así lo muestra el comportamiento, a veces fortuito, del personal ante la crisis permanente. La proximidad de otras madres, familiares y pacientes genera sentidos propios y conciencia sobre formas de humillación e insubordinación producto de expresiones de clasismo y racismo que también penetran la subjetividad popular, como sucede con la familia de Tomás o la madrastra de Beatriz. La emergencia de formas de solidaridad y apoyo mutuo, de una parte, de reclamo de derechos, de otra, y de expresiones de resignación y búsqueda de nuevos recursos revela la naturaleza histórica del sistema de protección y las rutas que garantizan la *reproducción ampliada*. Lo público (parcialmente) “gratuito” recombina la “caridad de antaño” (Kingman, 1996) y la retribución sacrificial de las “mamitas” dejando entreabiertas oportunidades para constituirse en sujetos de derechos, sujetos con presencia y voz cuya necesidad se apega y desapega, se apropia y pugna por los recursos existentes.

La precariedad, incertidumbre y desconfianza que desencadena lo público en el Estado empuja a las mujeres hacia la obra social, avalada por los grupos de poder económicos y la jerarquía religiosa. Lo privado caritativo proporciona confianza en sus infraestructuras y profesionales, pero precisa igualmente de lealtades y subordinación de clase. También en sus instalaciones “de ricos” se maneja la obligación de contribuir y generar deudas morales. Por otro lado, los medios e infraestructuras con dignidad creadas por la teología de la liberación, la educación popular y las luchas sociales en el sur de la ciudad se encuentran en retroceso. Como vimos en el relato de Beatriz, con el recentramiento del Estado durante el ciclo progresista, la obra social se contrae, afianzando la mercantilización. Esto imposibilita el acceso y obliga a las mujeres a un peregrinaje que se queda atrapado entre las restricciones formales e informales de lo público –focalización, tiempos de esperas, falta de cobertura, trámites farragosos, extorsiones, etc.– y los costos de los centros de pago para sectores no asegurados.

Ante esta situación, Beatriz, como otras mujeres, debe potenciar su inventiva para solventar problemas cotidianos y sobrevenidos. Esto implica no sólo intensificar el trabajo sin salario en cadenas de valor “sin patrón” aparente o recurrir a préstamos con elevados intereses, sino movilizar sus contactos en busca de recursos: la señora que presta el terreno para vivir y sembrar, el desconocido que ayuda con alimentos y medicinas, el transportista o el mecánico que cobra el almuerzo por ayudar, los vecinos que compran números para la rifa solidaria y apoyan con los niños, el gerente del centro comercial “que da regalando plata para operar al hijo”... Un conjunto de descargas y apoyos que si bien no hacen un “común con comunidad” amparado, como dice la literatura, en premisas de universalidad, sostenibilidad, democracia e inalienabilidad (Méndez 2015), permite sostenerse en la fragilidad.

La propuesta de “hacer comunidad” de organizaciones interclasistas como Mujeres de Frente, en su enorme esfuerzo de crear emprendimientos, becas de estudio, comedor, espacio infantil, préstamos sin interés, apoyos de salud y acompañamiento psicosocial por fuera de esquemas tradicionales de asistencia resulta en una apuesta política producto de un análisis de las modalidades de dependencia, subordinación y castigo que genera el Estado e impide el mercado. Para muchas se trata de un espacio de dignificación en el que habitar con otras parecidas y diferentes, fortalecer su integridad y saberse sujetos con conocimientos propios y compartidos. Un espacio para comprender la dominación, íntimamente sentida, y sanar los daños sufridos. El compromiso autoorganizativo que precisa una apuesta de estas características representa un enorme reto para Beatriz, que ha de hilvanar tiempos, recursos y compromisos para sacar su hogar adelante.

REFERENCIAS

- Aguirre, A. (2018). La familia de la Tía Gloria: cuidado de la infancia y crianza en el espacio social cercado por el poder punitivo del Estado en Ecuador. En C. Vega, R. Martínez Buján, y M. Paredes (coords.). *Cuidado, comunidad y común. Explorando experiencias, ámbitos y vínculos cooperativos en el sostenimiento de la vida en América Latina y el Sur de Europa*. Traficantes de Sueños.
- Asamblea Constituyente (2008). *Constitución de la República del Ecuador*.
- Bakker, I. y Gill, S. (eds.) (2003). *Power, Production and Social Reproduction*. Macmillan-Palgrave.
- Beccaria, L. y Maurizio, R. (2014). Hacia la protección social universal en América Latina. Una contribución al debate actual. *Problemas Del Desarrollo. Revista Latinoamericana De Economía*, 45(177). [https://doi.org/10.1016/S0301-7036\(14\)70862-4](https://doi.org/10.1016/S0301-7036(14)70862-4)
- Caffentzis, G. y Federici, S. (2014). Commons against and beyond capitalism. *Community Development Journal*, 49(1), 92-105.
- Calahorrano, K. M. (2022). *El proceso de politización de las Personas con Discapacidad Intelectual en la Federación Ecuatoriana Pro-Atención de las personas con Discapacidad intelectual, Autismo, Parálisis cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM): Ciudadanía y Acción Colectiva*. [Tesis de maestría, FLACSO Ecuador].
- Cevallos, M. R. (2012). *El temor encarnado*. FLACSO Ecuador.
- Coba, L. (2015). *Sitiadas la criminalización de las pobres en Ecuador durante el neoliberalismo*. FLACSO Ecuador.
- Dalla Costa, M. R. y James, S. (1972). *El poder de la mujer y la subversión de la comunidad*. Siglo XXI.
- Das, V. y Poole, D. (2008 [2004]). El estado y sus márgenes. Etnografías comparadas. *Cuadernos de Antropología Social*, 27, 19-52.
- Denning, M. (2011). Vida sin salario. *New Left Review*, 66, 77-94.
- Ezquerro, E., Di Masso, M., Tarditti, M. y Rivera, G. (2022). *Comunes reproductivos. Cercamientos y descercamientos contemporáneos en los cuidados y la agroecología*. Catarata.
- Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficantes de Sueños.
- Ferguson, S. (2020). *Women and Work Feminism, Labour, and Social Reproduction*. Pluto Press.
- Fuller, N. (1996). En torno a la polaridad machismo-marianismo. *Anuario de hojas de Warmi*, 7, 11-18.
- Guarderas, P. y Carofilis, C. (2020). Contrasentidos en las Políticas contra la Violencia de Género y a los Derechos Sexuales y Reproductivos en Ecuador: Una Mirada Situada. *Ecuador: Debates, balances y desafíos post-progresistas*. CIESPAL.
- Gutiérrez, E. (2023). *Decolonial Mourning and the Caring Commons. Coloniality-Migration Necropolitics and Conviviality Infrastructure*. Anthem Press.
- Gutiérrez, R. (2018). Producir lo común Entramados comunitarios y formas de lo político. Gutiérrez, R. (Coord.). *Comunalidad, tramas comunitarias y producción de lo común. Debates contemporáneos desde América Latina*, Oaxaca, Colectivo Editorial Pez en el Árbol y Casa de las Preguntas.
- Gutiérrez, R., Navarro, M. y Linsalata L. (2016). Repensar lo político, pensar lo común. Claves para la discusión. En L. Linsalata, D. Inclán y M. Millán (Coord.), *Modernidades Alternativas y nuevo sentido común: ¿hacia una modernidad no capitalista?* Ciudad de México, FCPyS-UNAM.
- Kingman, E. (1996). De la beneficencia de antaño a la auténtica caridad. *Procesos. Revista Ecuatoriana de Historia*, 8, 99-117. <https://doi.org/10.29078/rp.v1i8.408>

- Kingman, E. (1999). La pobreza como representación: de la caridad al bono solidario. *Íconos. Revista De Ciencias Sociales*, 6, 4-12. <https://doi.org/10.17141/iconos.6.1999.649>
- Martínez Franzoni, J. (2007). *Regímenes del bienestar en América Latina*. Fundación Carolina.
- Méndez, A. (2015). Las formas del común. *Dossieres EsF*, 16, 31-36.
- Mideros, A. y Fernández, N. (2021). *El bienestar como tarea pendiente en Ecuador: hacia nuevos pactos para garantizar la protección social universal*. Quito, FES.
- Minteguiaga, A. y Ubasart-González, G. (2013). *Revolución ciudadana y régimen de bienestar en el Ecuador (2007-2012)*. CLACSO.
- Mujeres de Frente y Caja de Ahorro 1º de Mayo (2021) Comunidades de cooperación. En S. Federici, V. Gago y L. Cavallero (eds) (2021) *¿Quién le debe a quién? Ensayos transnacionales de desobediencia financiera*. Tinta Limón.
- Palacios, R. (2021). Cuidados desiguales. Situación de la organización social de los cuidados en Ecuador. En A. Torres (ed.). *Los Cuidados: Del centro de la vida al centro de la política*. Friedrich Ebert Stiftung.
- Picchio, A. (2001). Un enfoque macroeconómico ampliado de las condiciones de vida. Conferencia inaugural de las jornadas *Tiempos, trabajos y género*. Universidad de Barcelona.
- Prieto, M. (2015). *Estado y colonialidad. Mujeres y familias quichuas de la sierra del Ecuador 1925-1975*. FLACSO Ecuador.
- Poole, D. (2009 [2004]). Justicia y comunidad en los márgenes del estado peruano. En P. Sandoval, *Repensando la subalternidad. Miradas críticas desde / sobre América Latina*. SEPHIS, IEP.
- Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 127.
- Torres, A. (ed.) (2021). *Los Cuidados: Del centro de la vida al centro de la política*. Friedrich Ebert Stiftung.
- Torres, M. S. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Maestría en Estudios de Género, FLACSO Ecuador.
- Varea, S. (2018). *El aborto en Ecuador: sentimientos y ensamblajes*. FLACSO Ecuador.
- Vásconez, A. (2015). Protección social o el reino de las mujeres pobres: Continuidades, cambios y rupturas en el Ecuador de los 2000. *Ecuador Debate*, 94, 43-68.
- Vásconez, A. (2021). Entre crisis: reproducción social, cuidados y desigualdades de género. En A. Santillana, K. Vizuete, P. Serrano y N. Fernández (eds.) *Economía para transformarlo todo. Feminismos, trabajo y vida digna*. FES-ILDIS, PUCE.
- Vega, C. (2022). Cuidar en común, cuidar lo común. La reproducción y el sostenimiento en el corazón de las luchas contemporáneas. En E. Ezquerro, M. Di Masso Tarditti y M. Rivera (coord.) *Comunes reproductivos: cercamientos y descercamientos contemporáneos en los cuidados y la agroecología*. Catarata.
- Vega, C. (2019). Reproducción social y cuidados en la reinención de lo común. Aportes conceptuales y analíticos desde los feminismos, *Revista de Estudios Sociales*, 70, 49-63.
- Vega, C., Martínez, R. y Paredes, M. (eds). (2018). *Cuidado, comunidad, común. Experiencias cooperativas en el sostenimiento de la vida*. Traficantes de Sueños.
- Vogel, L. (2013). *Marxism and the Oppression of Women. Toward a Unitary Theory*. Haymarket Books.

ORCID

Cristina Vega Solís

<https://orcid.org/0000-0002-5317-4237>

