

Apenas es imaginable el estremecimiento profundo, la conmoción que provoca el diagnóstico de cáncer a una mujer, que antes de los cincuenta años se asoma al prozo profundo de la muerte posible y tiene que sujetarse a la tortura del tratamiento. Pero algo peor puede sucederle todavía, que es someterse a la tramitación insensible y lenta, desesperantemente burocrática, de su pensión por invalidez.

No diré el nombre de la atribulada maestra cuyo caso expongo, no sólo por comprensibles razones de confidencialidad sino porque, infortunadamente, su caso no es único. No es que se haya cebado en ella la impericia y los malos modos del personal del Instituto Mexicano del Seguro Social. Se trata de un procedimiento general, tortuoso, capaz de generar daños adicionales a los derechohabientes que requieren retirarse de la vida activa por una desgracia de salud.

No obstante que lo presentó muchos meses atrás, apenas en febrero pasado se emitió este breve informe sobre su caso. En el reporte se dice, para sorpresa de la afectada, que “acude para solicitar valoración para inicio de trámite de invalidez por enfermedad general”. En el lenguaje al mismo tiempo críptico y elocuente de los relatos clínicos, en ese reporte se lee:

“En marzo 28 de 2001 se le diagnosticó en medio particular como meloma múltiple IgG EC III/A; de abril a noviembre de 2001 recibió diez sesiones de radioterapia y ocho ciclos de quimioterapia sistémica VAD. El 3 de diciembre de 2001 se sometió a trasplante autólogo de médula ósea. De enero de 2001 a la fecha recibe talidomida 2 tabletas cada 24 horas sin interrupción, además de ciclos mensuales de dexametasona 40 mg IV (hasta el momento ha recibido tres ciclos mensuales).”

El informe hace notar que “todo lo anterior se ha realizado en medio particular”. Es decir, no obstante tener derecho a la atención médica del IMSS, por la razón que se quiera la derechohabiente resolvió duplicar su gasto, y a más de la cuota a la seguridad social invirtió en su propia salud. Pero no puede aliviar la carga de ese Instituto cuando de obtener la pensión de invalidez se trata. Y la búsqueda tenaz pero hasta ahora inútilmente.

El reporte del 25 de febrero, hace ya tres meses, expone claramente:

“La paciente muestra estudios radiológicos, de laboratorio y médula ósea que confirman lo anteriormente señalado, por lo cual no existe ninguna duda del diagnóstico. También muestra recetas emitidas.

“Dado que la paciente debe continuar con terapia sistémica y vigilancia periódica, y que la actividad de la enfermedad fue principalmente a nivel de columna lumbar, la paciente debe guardar reposo permanente, impidiéndose por lo tanto el desempeño de cualquier actividad física importante”

No obstante la pertinencia de la última observación (la necesidad del reposo permanente), durante casi un año la pretensa pensionista por invalidez ha ido de arriba a abajo en la más amplia variedad de oficinas del Seguro Social en pos de un derecho que adquirió con años de cotización. Siempre hace

gobiernos locales, estatales y federal. El ascenso de Cárdenas al gobierno del D.F es el punto de partida de un análisis sobre la extensión de las formas de participación ciudadana en la gran metrópoli (Alvarez y Sanchez Mejorada) . El balance, desde el punto de vista de la participación de las organizaciones civiles, de su capacidad para participar en la elaboración de políticas públicas, generar propuestas innovadoras y ejercer las funciones de *accountability*, no resulta demasiado optimista. Paradójicamente, el centro político y cultural del país no había generado, al momento de la asunción del nuevo gobierno, esa red de asociaciones autónomas y responsables, capaz de forjar propuestas independientes y no clientelares a un gobierno orientado hacia la apertura democrática. Particular interés reviste el análisis del conflicto del gobierno cardenista con la Junta de Asistencia Privada, núcleo de los sectores conservadores vinculados a la iglesia, asimilables también a los grupos que conforman la sociedad civil. Estos grupos conservadores reaparecen el análisis de asociaciones civiles de Guadalajara (Ramirez y de la Torre). El estudio de dos asociaciones de mujeres que inauguran un nuevo estilo de interlocución pública con el gobierno panista, se convierte en un aporte significativo para la caracterización del conservadurismo democrático. La complejidad y la ambigüedad ideológica de los grupos civiles aparecen también en el estudio sobre Morelos. En este caso, se narran las formas de resistencia popular de base comunitaria a la construcción del Club de Golf, los límites de las nuevas formas de interlocución con *ongs* inauguradas por la alcaldía panista de Cuernavaca y la movilización exitosa de la sociedad civil morelense que motivó la caída del gobernador. Finalmente, el análisis de Alianza Cívica parece encontrar en ella un símbolo sintetizador de los rasgos teóricamente asociados a la sociedad civil: autonomía respecto del estado y del mercado, agenda democratizadora, participación ciudadana activa en la innovación institucional, capacidad de diálogo con otros actores, promoción de una educación cívica y contribución a la gobernabilidad democrática. El libro nos muestra así una miríada de heterogéneos personajes que comienzan a encontrar una trama conceptual seria y rigurosa que oriente la interpretación de sus acciones y que, de manera prudente, genere propuestas políticas de futuro.

falta un papel, una firma, un requisito. A veces se le demanda una información que previamente la misma persona que la recaba había dicho que era innecesaria. Todavía después de la contundencia de sus conclusiones, el informe de hace tres meses muestra un camino por delante, no la meta perseguida, la pensión de invalidez:

“El pronóstico dependerá de la evolución de la enfermedad, que inclusive en caso de recaída pudiera tener que someterse a trasplante alogénico de médula ósea, lo cual realizaría en hospital ajeno al IMSS. Se envía con este resumen a la paciente a su unidad de medicina familiar, a medicina del trabajo.”

Como si fuera un objeto se anuncia así un nuevo envío, una nueva remisión. ¡Y si sólo se tratara de un trámite tras otro, orientado hacia el fin buscado!. Pero no es sólo eso. También es la majadería, la impaciencia altanera de la médica que, no obstante la claridad del informe anterior y el cúmulo de documentación que la paciente lleva consigo, le anuncia que hará una nueva biopsia. Y ante la razonada negativa de la afectada a una nueva punción, que otra vez la lacere, anota en su reporte: “Se solicita a su médico tratante resumen médico actualizado, ya que la paciente proporciona poca información y su estado de ánimo se altera fácilmente”.

La parienta que acompaña a la paciente, pues no puede trasladarse sola a ninguna parte, y no es infrecuente que deba utilizar silla de ruedas envió este mensaje el 18 de diciembre pasado a un funcionario del IMSS, para explicar las dificultades de la tramitación:

“Ella sigue en tratamiento. Ha recibido quimioterapia, radiaciones. Se le hizo un autotrasplante de médula, continúa con cortisona y talidomida. Hace unos días, al ir al baño, sufrió un desmayo y se rompió los huesitos de los dedos del pie y de la mano. Es por esa razón y por la debilidad que tiene que no le es posible permanecer muchas horas en la sala de espera”.

Es de tal modo irracional el procedimiento a que se somete una aspirante a la pensión de invalidez, que en el hospital de Xola y Gabriel Mancera la oficina de trámites se encuentra dentro, o muy próxima, del área de infectología. Ahí se dio a la paciente de nuestra historia un pase para consulta y cuando ésta ocurrió, a sus males se había agregado un virus de obvio origen iatrogénico.

El gigantismo de las instituciones propicia su deshumanización. El fenómeno es explicable, pero no se justifica, y menos cuando causa infortunio a los infortunados.

## La sociedad civil frente al espejo

NORA RABOTNIKOF

En los últimos veinte años, floreció en los ámbitos académicos latinoamericanos una exuberante bibliografía sobre el debatido concepto de sociedad civil. Sin embargo, o quizá por ello, el libro *Sociedad civil, esfera pública y democratización en América Latina: México*, coordinado por Alberto Olvera, constituye un esfuerzo pionero. No sería demasiado injusto decir que la producción política y sociológica sobre la sociedad civil estuvo casi siempre escindida en dos tipos de trabajos: por un lado la descripción empírica, casi anecdótica, encuadrada en referencias conceptuales más o menos laxas o en invocaciones ideológicas ambiguas. Por otra parte, trabajos estrictamente teóricos que elucidaban categorías difícilmente operacionalizables para las sociedades civiles realmente existentes. El primer mérito de este libro es la muy lograda articulación entre la investigación empírica sobre diversos movimientos sociales y asociaciones civiles, y una sobria clarificación conceptual. En segundo lugar, el reconocimiento de la polisemia innegable del término y de la necesidad de introducir distinciones más finas, para mostrar que no se trata de un sujeto colectivo (como el pueblo, la nación, el partido, etc.) sino de una realidad heterogénea que difícilmente pueda encuadrarse en un proyecto unificado. Por último, el pensar a la sociedad civil en su referencia permanente con otras dimensiones de la vida social (estado y mercado), en su relación con la legalidad pero también con el atraso y la pobreza. Aparece así la referencia a otro concepto debatible: la gobernabilidad. A partir del texto, ésta se despoja de sus connotaciones conservadoras y se convierte en un problema para la política de la sociedad civil.

Los estudios de caso son una muestra de esa heterogeneidad social difícil de sintetizar bajo un concepto único. El análisis de la CNOC (Fernando Celis), pone en evidencia la complejidad de la dimensión popular en el área rural: organizaciones gremiales geográfica y étnicamente diferenciadas, las figuras relativamente novedosas de los asesores-dirigentes, cierto know-how en cuanto al cultivo y la comercialización y un nuevo diseño institucional, fueron todas formas innovadoras que se combinaron para compensar el retiro del estado en la conducción del sector. Sin embargo, pese a la diversidad de alianzas y a la capacidad para articular diferentes sectores, la nueva experiencia no pudo enfrentar las resistencias de los grupos corporativizados ni las