

**Mamá Puede
Mamá Sabe
Mamá Cultiva**

**Mamás Cannabis Medicinal (MACAME) y su Activismo en Torno al
Problema Público de Cannabis con Fines Medicinales, en la Ciudad de
Santa Fe
Período 2016-2023**



Tesista: Carla Grill Schneider

Directora: Alicia Serafino

Universidad Nacional del Litoral

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Licenciatura en Trabajo Social

Mamá Puede
Mamá Sabe
Mamá cultiva

**Mamás Cannabis Medicinal (MACAME) y su Activismo en Torno al Problema
Público de Cannabis con Fines Medicinales, en la Ciudad de Santa Fe
Período 2016-2023**

Tesista: Carla Grill Schneider

Directora: Alicia Serafino

Universidad Nacional del Litoral

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Licenciatura en Trabajo Social

Año 2024

Contenido

ABREVIATURAS UTILIZADAS	4
AGRADECIMIENTOS.....	5
RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN: EL ¿QUÉ DE ESTA INVESTIGACIÓN?	8
CUANDO HABLAMOS DE CANNABIS, ¿DE QUÉ HABLAMOS?	8
PERO, ¿POR QUÉ HAY CONFLICTO CON ESTA PLANTA?	10
SON TIEMPOS DE CAMBIO.....	11
CAPÍTULO I.....	15
ESTRATEGIA METODOLÓGICA: EL ¿CÓMO?.....	15
CAPÍTULO II	21
ANTECEDENTES: TANTEANDO EL TERRENO	21
CAPÍTULO III.....	30
CONTEXTO TEÓRICO	30
CAPÍTULO IV	38
EL TORO SE TOMA POR LAS ASTAS: BUSCANDO SOLUCIONES DONDE SÍ LAS HAY	38
CAPÍTULO V.....	47
DE LA LUCHA SOLITARIA, A LA LUCHA COLECTIVA. DEL RECHAZO, A LA ACEPTACIÓN.	48
DE UN TIEMPO A ESTA PARTE... EL PRINCIPIO DE LA HISTORIA.	49
COMO VIENE LA MANO HOY.....	55
CAPÍTULO VI	57
CULTIVAR CANNABIS PARA COSECHAR DERECHOS: LOGROS Y DESILUSIONES DE LAS MADRES EN	
LUCHA	57
<i>En Cuanto a la Ciudad de Santa Fe:</i>	<i>58</i>
<i>En Cuanto a la Provincia de Santa Fe:</i>	<i>61</i>
<i>En lo Relativo a Nación:</i>	<i>69</i>
EN DEFINITIVA.....	72
REFERENCIAS	77
DOCUMENTOS CONSULTADOS	86
ANEXO.....	88
FOTOGRAFÍAS DE MACAME Y SU LUCHA	88

Abreviaturas Utilizadas

- Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT)
- Agrupación Paranaense de Agricultorxs de Cannabis (APAC)
- Asociación de Usuarios y Profesionales para el Abordaje del Cannabis y otras drogas (AUPAC)
- Asociación Para Usuarios de Cannabis Medicinal (APUCAM)
- Asociación Rosarina de Estudios Culturales (AREC)
- Asociación Santafesina de Enfermos de Fibromialgia (ASEF)
- Asociación Santotomesina de Usuarios de Cannabis (ASTUC)
- Atención Primaria de la Salud (APS)
- Curso de Acción para la Investigación y Desarrollo (CAI+D)
- Cannabis Medicinal Argentina (CAMEDA)
- Cannabis Medicinal Río Negro (CAMERN)
- Centro de Estudios de la Cultura Cannábica (CECCa)
- Centro de Investigación e Información de Cannabis para uso Medicinal (CIICME)
- Comunidad Cannábica Colombiana (CCC)
- Consejo Consultivo Honorario (CCH)
- Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET)
- Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN)
- Encuentro de Jóvenes Investigadores (EJI)
- Instituto Nacional de Semillas (INASE)
- Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria (INTA)
- Laboratorio Industrial Farmacéutico de la Provincia de Santa Fe (LIF)
- Mamá Cultiva Argentina (MCA)
- Mamás Cannabis Medicinal (MACAME)
- Marcha Mundial de la Marihuana (MMM)
- Medicina Social-Salud Colectiva (MS-SC)
- Organización de Naciones Unidas (ONU)
- Organización Mundial de la Salud (OMS)
- Organización No Gubernamental (ONG)
- Registro del Programa Cannabis (REPROCANN)
- Salud-Enfermedad-Cuidado (S-E-C)

Agradecimientos

A nuestra querida Universidad Nacional del Litoral, universidad pública y gratuita. Sin esta posibilidad no habría podido siquiera pensar en una formación de grado.

A mis docentes, aquellos que lograron transmitir su pasión por lo que hacen e instruirnos no sólo acerca de las disciplinas que enseñan, sino también sobre las luchas que debemos dar en el cotidiano de la vida. También a aquellos que mostraron la otra cara de la moneda: lo que no debemos ser. De los malos ejemplos también se aprende.

A las mamás que integran MACAME, por permitirme hablar de su lucha.

A mi directora Alicia, por acompañarme en este desafiante mundo llamado investigación.

A mi mamá y papá, quienes aceptaron bancar mis primeros años de estudio y gracias a ello logré adentrarme en el universo académico.

A mis compañeras, por regalarme estos años de amistad. Su compañía fue un verdadero alivio en los momentos más duros. Nada hubiera sido igual sin ellas.

Resumen

El objetivo de esta investigación es analizar el activismo en torno al problema público de cannabis con fines medicinales llevado a cabo por la ONG Mamás Cannabis Medicinal (MACAME), desde el año 2016 hasta el 2023, en la Ciudad de Santa Fe. El reclamo de las madres que integran la organización fue motivado por la falta de respuestas del sector médico hegemónico a los problemas de salud de sus hijas e hijos. Por consiguiente, decidieron investigar acerca de una terapia alternativa que alivie dichas dolencias, encontrando soluciones en preparados realizados domésticamente con derivados de cannabis. A partir de este hallazgo, estas mujeres decidieron agruparse para informarse, acompañarse y realizar un reclamo en conjunto por la despenalización y autocultivo del cannabis con fines medicinales.

Se llevó a cabo una investigación con un diseño cualitativo y flexible. Utilicé recursos provenientes de la antropología como lo es la etnografía virtual, analizando datos obtenidos desde la web. No obstante, esta no fue la única estrategia metodológica utilizada, sino que se adaptaron los modos de obtener información, articulando la esfera virtual y la realidad concreta. En relación a ello, es pertinente mencionar que como técnica de recolección de datos se realizaron entrevistas semi estructuradas virtuales y presenciales, como así también se emplearon registros de campo obtenidos a partir de la observación participante en diferentes eventos de carácter público. Conjuntamente, se revisaron diferentes fuentes normativas que regulan aquello vinculado a las prácticas emprendidas por las integrantes de la ONG.

Palabras Clave: Activismo Cannábico - Salud Colectiva - Agenda Pública – Etnografía Virtual

Abstract

The aim of this research is to analyze the activism around the public issue of medicinal cannabis carried out by the NGO Mamás Cannabis Medicinal (MACAME), from 2016 to 2023, in the city of Santa Fe. The mothers in the organization were motivated by the lack of responses from the hegemonic medical sector to the health problems of their children. Consequently, they decided to investigate an alternative therapy to alleviate these ailments, finding solutions in home-made preparations with cannabis derivatives. Following this discovery, these women decided to come together to inform themselves, support each other,

and make a joint demand for the decriminalization and self-cultivation of cannabis for medicinal purposes.

The research was conducted with a qualitative and flexible design. Resources from anthropology, such as virtual ethnography, were used to analyze data obtained from the web. However, this was not the only methodological strategy used; the ways of obtaining information were adapted by combining the virtual sphere with concrete reality. In this regard, it is pertinent to mention that semi-structured virtual and face-to-face interviews were conducted as a data collection technique, as well as the use of field records obtained from participant observation at various public events. Additionally, different regulatory sources related to the practices undertaken by the NGO members were reviewed.

Key Words: Cannabis Activism - Collective Health - Public Agenda - Virtual Ethnography

**“Cuando me aumenten las penas, las flores de mi jardín han de ser mis
enfermeras.**

Y si acaso yo me ausento antes que tú te arrepientas, heredarás estas flores.

Ven a curarte con ellas”

Violeta Parra, La jardinera.

Introducción: El ¿Qué de esta investigación?

En nuestro país, como en otros lugares -por ejemplo Chile- existen organizaciones que tienen como eje central el reclamo por el uso de la planta de cannabis y sus derivados (Roa Vicencio y Rocha Valenzuela, 2020). Algunas de ellas se encuentran conformadas por madres y familiares de usuarios de dicha planta, quienes toman las bondades de la misma para sumarlas a los cuidados médicos tradicionales como tratamientos terapéuticos complementarios. Estas familias comenzaron a cultivar y a producir sus propios productos, uniéndose al activismo cannábico como nuevos actores sociales que reclaman por la despenalización de la planta de cannabis y su cultivo. Entre estas agrupaciones, se encuentra Mamás Cannabis Medicinal (MACAME), agrupación santafesina conformada por madres que luchan por la mejoría en la calidad de vida de sus hijas e hijos.

Cuando Hablamos de Cannabis, ¿De qué Hablamos?

Desde el inicio de este apartado menciono el término “Cannabis”, el cual es central a considerar ya que justamente es el objeto central del reclamo de la organización bajo análisis. Pero esto, ¿qué es?, Cannabis es el nombre científico de la planta conocida frecuentemente como marihuana, maconha, mota, entre otros términos asociados corrientemente a un elemento psicoactivo. Sin embargo, ancestralmente se ha utilizado como medicina, de forma recreativa, como parte de ceremonias religiosas o en la obtención de productos comestibles y de manufactura (Arrieta, 2020; Quintero Michaux, 2021; Roa Vicencio y Rocha Valenzuela, 2020). Cada variedad vegetal se denomina “cepa” y pueden ser hembra o macho, aunque también existen plantas que presenten ambos sexos, conocidas como hermafroditas. Las plantas machos son las encargadas de polinizar al resto luego de abrirse y soltar su polen. Mientras tanto, las hembras generan flores -llamadas “cogollos”- utilizadas para hacer aceites u otros derivados por contener una mayor cantidad de resina que las hojas y los tallos.

Esta es una planta que carga con muchos estereotipos, y, si bien existen diferentes subespecies, usualmente está asociada a las drogas. Las más populares son aquellas llamadas “Sativa” de las cuales pueden diferenciarse el “cañamo” utilizado para elaborar papel, ropa, calzado, etc. y la conocida como “marihuana” que contiene cerca de 120 componentes. En dicha planta se han identificado compuestos llamados cannabinoides, entre los que puedo mencionar tetrahidrocannabinol (THC) que tiene efectos psicoactivos, y otros que resultan interesantes por poseer propiedades médicas como el cannabidiol (CBD), el cannabinol (CBN), cannabicromeno (CBC), cannabidivarino (CBDV) y cannabigerol (CBG) (Arrieta, 2020; Kochen, 2022, Quintero Michaux, 2021). En noviembre de 2018 la Organización Mundial de la Salud (OMS), determinó que el CBD, molécula no psicoactiva de la planta cannabis Sativa L, no es una sustancia peligrosa y que, por el contrario, cuenta con un alto potencial terapéutico. Por esto dicha organización ha recomendado a los países miembro de las Naciones Unidas que retiren al cannabis de los listados de drogas peligrosas. En este sentido, han reconocido importantes beneficios en la salud y la no peligrosidad de este cannabinoide utilizado actualmente para múltiples tratamientos médicos a través de aceites, tinturas, pomadas, entre otras.

A partir de esta consideración se empieza a trazar una distinción entre el cannabis de uso recreativo y el cannabis de uso medicinal¹, ya que hay cannabinoides que cuentan con un potencial terapéutico, pudiendo tener distintas proporciones de los diferentes compuestos que integran cada planta. La expresión “cannabis medicinal” se popularizó junto a las agrupaciones de usuarios terapéuticos y sus familiares, siendo retomada ampliamente en discursos de políticos, profesionales de la salud y científicos. Dicho término proporcionó ciertos dilemas ya que dentro del activismo cannábico algunos sectores sostienen que el cannabis siempre es medicinal, mientras que otros sustentan que lo correcto es referirse a “usos terapéuticos del cannabis” porque permite incluir otras prácticas por fuera de la medicina convencional (Díaz, 2022).

¹ Conozco la existencia de un debate con relación a los modos de nominar, sin embargo, en este escrito se encontrarán términos como: cannabis medicinal, cannabis de uso medicinal, cannabis terapéutico, los cuales serán utilizados en un mismo sentido.

Un aspecto que estuvo y -aunque en menor medida- aún está en discusión es que el cannabis podría ser una “puerta de entrada” hacia otras drogas, sin embargo, científicamente no se conocen desventajas acerca de esta planta: no existen reportes de que su uso presente una dosis letal, como tampoco hay evidencia científica de que el cannabis provoque adicción (Kochen, 2022). No obstante, sí presenta variaciones fisiológicas, como lo es la variación del apetito, la reducción de dolor, efectos en la calidad de dormir, etc. (Quintero Michaux, 2021). En relación a esto último, es importante tener presente que el cannabis no cura enfermedades sino que contribuye a mejorar la salud, y para lograr el acceso a una buena calidad de vida muchas familias han pasado por situaciones de maltrato, han sido criminalizadas, como también han atravesado resistencias por parte de profesionales de la salud, quienes se negaron a acompañar e incluso a documentar el uso de esta terapia considerada como complementaria o alternativa (Díaz, 2020; Salech, 2020; Vallejos, 2023).

Pero, ¿Por qué hay Conflicto con esta Planta?

En la actualidad es cada vez más común oír en diferentes ámbitos acerca del cannabis: en revistas como la “Revista THC”, dentro del ámbito académico, en las calles con movilizaciones como la Marcha Mundial de la Marihuana (MMM), en congresos, en las Expo Cannabis, etc. Sin embargo, no siempre se habló con total libertad acerca de esta planta, y nuestro país tuvo varias idas y vueltas respecto al tema. Hace dos siglos Manuel Belgrano ya introducía ideas traídas desde Europa relacionadas al cannabis y, principalmente, al cáñamo industrial. Para el año 1925 en revistas populares como “Caras y Caretas” se hablaba libremente y sin prejuicios en varias de sus secciones acerca de esa planta: en su sección “Nuestro jardín familiar medicinal” la planta era asociada a su uso para la sanación, aunque también el cannabis compartía páginas con el té, donde se explicaban las diferentes maneras de consumirlo: tostado, cocido con manteca o agua, mezclado con miel. También el cannabis se comercializaba en farmacias donde en principio era de venta libre, y luego de 1921 comenzó a venderse bajo receta médica (Soriano, 2017).

A comienzos del siglo XXI se comenzó a generar mayor prohibición y reglamentación de consumos de algunas sustancias. Con ello se instala fuertemente un paradigma prohibicionista que establece una serie de ideas, normas y sanciones con el fin de resguardar estilos de vida que se consideran buenos y correctos. Se relaciona con los años en

los cuales Estados Unidos estuvo bajo la llamada “Volstead Act” (1919-1933), conocida como “Ley Seca” o “Ley de la Prohibición” (Mansilla, 2020). Este paradigma portaba aspectos raciales como trasfondo que asociaban el consumo de cannabis a ciertos grupos poblacionales como los negros, los músicos de jazz o los mexicanos, quienes eran “mal vistos” según la sociedad tradicional norteamericana. El cannabis al ser vinculado a conductas delictivas intensificó su mala reputación, ya que se utilizó el miedo para impulsar la idea de que era una droga peligrosa.

En Argentina en 1924, se sancionó la primera ley penal que incorpora los términos “alcaloides y narcóticos”, apareciendo como delito la importación de sustancias donde se incluyó el cannabis. En 1926 se amplía dicha ley, y se instala la posibilidad de castigar no solo a traficantes sino también a usuarios por su posesión (Soriano, 2017; Quintero Michaux, 2021). En 1930 Estados Unidos crea la Oficina Federal de Narcóticos a cargo de Harry J. Anslinger, quien fijó la ilegalización del cannabis vinculando su consumo directamente con los crímenes violentos. A partir de esta campaña se incluye al cannabis en la categoría de sustancias controladas y ya para el año 1950 se instala la idea de que la planta sería una "droga puente" hacia la heroína. Es oportuno mencionar que Estados Unidos además de ejercer una lucha interna contra las drogas, influenció a otros países y fomentó la realización de convenios internacionales en la ONU (Soriano, 2017, Quintero Michaux, 2021). En nuestro país, esto se evidenció con la creación del Decreto 452 dictado en el año 1972 durante el gobierno de facto, el cual impuso la creación de una Comisión Coordinadora para el Control del Narcotráfico y Abuso de Drogas, comisión que cargó con un claro paradigma de seguridad y control social para luchar contra la “subversión”. Ya en 1974 se sancionó la Ley 20.771, que penalizaba a quien tuviese en su poder estupefacientes, aunque estuvieran destinados para uso personal, normativa que luego fue modificada por la actual Ley 23.737 -vigente desde 1989- la cual pena el cultivo e incluso la tenencia de semillas y de estupefacientes.

Son Tiempos de Cambio...

El propósito de realizar un recorrido histórico del cannabis y su prohibición, es poder dejar en claro que no siempre fue igual la situación y que recién a partir del descubrimiento

del sistema endocannabinoide por parte de Raphael Mechoulam², se comienza a gestar un cambio progresivo en torno a la investigación del cannabis (Romero y Aguilar, 2020). De un tiempo a esta parte, diré que la demanda de acceso al cannabis para uso medicinal comenzó a emerger y se instaló en la escena pública argentina a partir de 2013. Este momento no es casual, sino que surge cuando tienen repercusión casos de niñas y niños que padecían principalmente epilepsia refractaria³ y que habían mejorado su calidad de vida a partir de utilizar preparados con cannabis. El caso más emblemático fue el de Charlotte Figi⁴, una niña estadounidense que padecía Síndrome de Dravet -el cual acarrea la epilepsia refractaria- y por quien lleva el nombre el conocido aceite industrial que contiene CBD “Charlotte’s Web”, fabricado por la compañía Stanley Brothers. Esto fue difundido ampliamente en medios periodísticos replicándose en América Latina, donde se hacen visibles casos similares en estas latitudes y en 2014 surge como agrupación latinoamericana pionera “Mamá Cultiva” en Chile (Díaz, 2020b).

Mi primer conocimiento acerca de la cuestión, se dio al saber que dos niños mellizos procedentes de mi pueblo natal -Santi y Nacho⁵- sufren de Epilepsia Refractaria y través de publicaciones que compartían en Facebook Melisa y Mauricio -mamá y papá de los niños- supe acerca de la existencia de una organización local. Esta familia realizó numerosos reclamos para que su obra social reconozca cuestiones relativas a su salud y a través de las redes sociales visibilizaron la dificultad de obtener la autorización para importar el aceite Charlotte’s Web. Esta situación los llevó a participar en Mamá Cultiva Argentina (MCA), organización que se nuclea en Buenos Aires y se hizo presente en la capital santafesina para apoyar los reclamos de MACAME frente a la Honorable Legislatura de la Provincia de Santa Fe. Esto sucedió entre los años 2016 y 2017, momento en que esta organización encabezó

² De origen búlgaro, pero radicado en Israel. Considerado el “padre” de la investigación en cannabis. Fue quien logró aislar y determinar la estructura y síntesis de la molécula tetrahidrocannabinol (THC), el principal ingrediente activo de la marihuana. Luego se dedicó a investigar acerca del sistema endocannabinoide, el cual consiste en un sistema de neurotransmisores distribuidos en el sistema nervioso y en el sistema inmune de las personas, con receptores naturales a los endocannabinoides (Arrieta, 2020; Kochen, 2022, Quintero Michaux, 2021) Falleció a los 92 años, en 2023.

³ En la actualidad son muy variadas las patologías tratadas con cannabis, entre ellas puedo mencionar: Alzheimer, Autismo, Fibromialgia, Parkinson, Cáncer, etc.

⁴ Falleció en el año 2020, con 13 años de edad.

⁵ En ese momento tenían pocos meses de vida, hoy tienen 9 años.

manifestaciones públicas con un gran impacto mediático en nuestra sociedad ya que los protagonistas eran niños, niñas y adolescentes con dolencias para las cuales la medicina convencional no tenía respuestas satisfactorias. Así, la aparición en varios puntos del país de madres en representación de sus hijos, sumado a la cobertura realizada por los medios de comunicación logra otorgarle legitimidad al movimiento cannábico que ya venía desarrollándose.

En este punto creo conveniente mencionar que, como antesala a la primera ley nacional, hubo dos proyectos presentados en la Cámara de Diputados en los años 2005 y 2006, los cuales buscaban separar las conductas penalizadas en la ley de drogas con el uso terapéutico e investigación científica. Es muy importante remarcar que, en ese momento, el uso medicinal del cannabis no tenía como principales destinatarios a niños, niñas y adolescentes, sino que era impulsado por personas que padecían de VIH y habían iniciado su activismo cannábico buscando un mayor bienestar, contando con un gran estigma asociado a la responsabilidad individual y la sexualidad (Díaz, 2020; Salech, 2020; Vallejos, 2023). Estos primeros activistas fueron los precursores en crear agrupaciones centradas en los beneficios de la planta de cannabis con el objetivo de informar y concientizar sobre las mejoras que trae consigo, aunque como se mencionó anteriormente, la oportunidad de escucha se amplió luego con la aparición de las madres en escena.

A partir de 2016, cuando la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) autorizó la importación de aceite de cannabis en calidad de medicamento de uso compasivo, surgieron numerosas agrupaciones que comenzaron a participar de la elaboración de proyectos legislativos para garantizar la incorporación del aceite en los vademécums provinciales y su cobertura por parte de las obras sociales. Sus demandas se consolidaron gracias a seminarios, jornadas y eventos donde el principal objetivo fue socializar la información, educar y divulgar acerca de las propiedades del cannabis. Allí cooperó una amplia red de actores: asociaciones cannábicas, agrupaciones de usuarios terapéuticos y sus familiares, funcionarios públicos, cannabicultores, profesionales de la salud, abogados e investigadores de las ciencias biomédicas. Con esto pudo reunirse el conocimiento científico y empírico sobre la planta: el primero ofrecía legitimación mediante la autoridad de la ciencia, mientras que el segundo se daba a través de los relatos de quienes

asistían y organizaban los eventos (Díaz, 2020, Vallejos 2023). Actualmente, si bien la tenencia, uso y cultivo de la planta continúa penalizado por la Ley de Estupefacientes, el autocultivo de cannabis con fines medicinales se encuentra regulado por el programa que incluye el Registro del Programa de Cannabis (REPROCANN), y a su vez, quienes no estén inscriptos en dicho registro y puedan demostrar que la planta se utiliza con un destino legítimo no serían criminalizados.

Pienso que fue un ejercicio útil recordar mis primeros conocimientos acerca del tema e incluso recuperar los primeros borradores de esta investigación. Con ello pude notar la evolución en los planteos iniciales en la temática, lo que se presentó como proyecto⁶ y luego lo que resultó en los objetivos definitivos de esta tesina. Desde un comienzo tuve en claro el interés por indagar acerca del recorrido de MACAME en Santa Fe, quizás sea por lo novedoso que resultó conocer acerca de que una simple planta puede traer tantos beneficios y a su vez ser tan cuestionada. No obstante, para poder llevar a cabo un trabajo investigativo fue menester realizar un recorte, el cual fue posible gracias al acompañamiento de mis docentes integrantes del Seminario de Diseño de Tesina y Seminario de Tesina, mi directora y, principalmente, de la lectura de bibliografía referida al tema. Además, un punto importante en la reformulación de los objetivos se dio a partir de sugerencias realizadas por quién evaluó mi trabajo enviado al Encuentro de Jóvenes Investigadores (EJI)⁷. Los objetivos de esta investigación finalmente son los siguientes:

- Objetivo general: Analizar el activismo de MACAME en torno al problema público del cannabis con fines medicinales en la ciudad de Santa Fe, desde 2016 a 2023.
- Objetivos Específicos:

⁶ Objetivo general: Analizar el activismo de MACAME por la despenalización y autocultivo de cannabis con fines medicinales, en la ciudad de Santa Fe, desde 2015 hasta 2023.

Objetivos específicos:

- Analizar los hechos y actores que configuraron a MACAME como ONG.
- Describir las acciones y actividades que realizó MACAME desde su configuración como ONG hasta la actualidad como parte de su activismo.
- Analizar el modo en que MACAME se posicionó dentro de la agenda pública.

⁷ Este es un espacio de intercambio y difusión de conocimientos científicos dirigido a estudiantes universitarios de grado, recientes graduados y estudiantes de posgrado de la UNL. Mi participación se dio en la edición °26 en octubre del año 2023, y mi trabajo fue titulado “Mamás Cannabis Medicinal (MACAME) y su Lucha por la Despenalización y Autocultivo de Cannabis con Fines Medicinales”.

- ❖ Describir los principales aspectos que inciden en el proceso de salud-enfermedad-cuidado y dan lugar al reclamo de MACAME.
- ❖ Indagar los antecedentes y actores que intervienen en la conformación de MACAME como ONG.
- ❖ Analizar los hitos principales que posicionan a MACAME dentro de la agenda pública en torno al problema del uso medicinal del cannabis.

Para finalizar este apartado considero pertinente incluir una breve referencia sobre qué encontrarán los lectores en lo que resta de este escrito. El mismo está organizado en seis capítulos: en el primero de ellos hallarán el apartado metodológico, con ello podrán conocer cuáles fueron las estrategias y las técnicas utilizadas para llevar a cabo esta investigación. El segundo contiene los antecedentes, donde se mencionan estudios previos que se han realizado sobre el tema y que consideré relevantes para este trabajo. El tercero expone las teorías y enfoques teóricos utilizados como marco en esta investigación, es decir, encontrarán el contexto teórico de la misma. En los capítulos cuarto, quinto y sexto se abordan los objetivos específicos planteados. Por último, se hallan las conclusiones finales de este trabajo, las correspondientes referencias bibliográficas y documentos consultados, junto a un anexo con fotografías tomadas desde la red social Facebook de MACAME.

Capítulo I

“Encuentro bastante irónico que la cosa más peligrosa de la marihuana sea que te encuentren con ella”

Bill Murray.

Estrategia Metodológica: El ¿Cómo?

Esta investigación se realizó con un diseño cualitativo, lo cual supone un modo de acercarse a la realidad permitiendo hallar nuevas perspectivas sobre lo que conozco, interpretando o reflexionando acerca de lo que las personas piensan y expresan. Vasilachis (2006), dirá que esto se realiza de modo ininterrumpido y recurrente desde el inicio de la investigación, lo que posibilita retroalimentar y modificar tanto las reflexiones como el sustento teórico. Juntamente, contó con un diseño flexible que ofrece la posibilidad de

observar situaciones inesperadas vinculadas con el tema en análisis, lo cual puede implicar cambios durante el proceso de investigación (Mendizábal, 2007). Tal como sostiene Mendizábal (2007), contar con un diseño flexible otorga la oportunidad de introducir modificaciones, ya que al comenzar la investigación y, principalmente, iniciar el trabajo de campo, los objetivos y metodologías pueden comenzar a ser vistos desde otros ángulos. El carácter flexible de esta investigación se encuentra plasmado en el presente apartado metodológico, donde se observan algunos virajes tanto en la redacción de los objetivos como en las técnicas utilizadas.

Sumado a ello, es pertinente mencionar que en esta investigación utilicé recursos metodológicos provenientes del campo de la antropología como lo es la etnografía virtual (Hine, 2004) o también conocida como etnografía digital (Pink et al, 2016). El porqué de esa perspectiva se encuentra en que lo digital forma parte del mundo que habitamos y las personas que participan en esta investigación no son ajenas a ello. En otras palabras, vivimos inmersos en un contexto ligado al uso de las tecnologías, lo cual propicia a que surjan nuevas técnicas y procesos de investigación teniendo en cuenta datos obtenidos desde allí.

Christine Hine (2004) sostiene que el agente de cambio no es la tecnología e internet en sí, sino sus usos y la construcción de sentido que se hace alrededor de ella. Tener en cuenta aspectos de la etnografía virtual fue útil para explorar los modos de hacer activismo considerando que el uso de internet es parte de la vida cotidiana de los sujetos, de los espacios de trabajo, los medios de comunicación, etc. En este sentido, para esta investigación he “buceado” en el mundo web, con la intención de obtener datos que no había podido adquirir a través de las entrevistas planteadas. No obstante, esto no significa que haya permanecido sólo dentro del mundo web, sino que me propuse adaptar los modos de obtener datos de una forma “híbrida”, utilizando lo digital y accediendo a entrevistas y eventos de modo presencial. Por consiguiente, con el material obtenido desde la web, las entrevistas y los registros de campo realizados a partir de las observaciones participantes, conformé los puntos de apoyo de esta investigación donde se articula la esfera virtual -es decir los datos obtenidos a través de indagar en la web, las conversaciones y entrevistas virtuales – junto a lo que denomino como realidad concreta -la cual abarca los datos obtenidos en las observaciones

participantes como así también las conversaciones informales y entrevistas realizadas en encuentros de manera presencial-.

Al comienzo de mi trabajo investigativo pensé en realizar varias entrevistas a quienes integran la ONG MACAME, sin embargo, sólo fue posible concretar un encuentro a través de Google Meet con “Ana”, ya que la mujer no reside en la ciudad de Santa Fe y manifestó que a través del uso de esta plataforma podría mantener una conversación conmigo a la vez que cuidaba de su hija. El hecho de que la entrevista se haya realizado de forma virtual, lejos de limitar la posibilidad de observar, me permitió percibir situaciones de su vida cotidiana y dimensionar la atención que debe darse a una persona con problemas de salud crónicos, es decir, a través de las interrupciones y de los sonidos pude notar que las tareas de cuidado de esta madre nunca cesan.

Luego de esta entrevista, pude asistir a eventos públicos donde realicé observaciones participantes, además de mantener conversaciones informales que fueron registradas en un cuaderno de campo. Opté por explorar en la virtualidad para suplir la falta de acceso a nuevas entrevistas. Indagar en la web ha tenido resultados positivos ya que logré obtener datos relevantes, algunos provenientes de entrevistas realizadas por medios de comunicación, otros de publicaciones realizadas en la cuenta oficial de MACAME en Facebook, de publicaciones en la página web del equipo jurídico de la ONG y de la transmisión de la audiencia pública en la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN). Conjuntamente, he revisado diferentes fuentes normativas que regulan aquello vinculado a la legalidad/ilegalidad de las prácticas emprendidas por las integrantes de la ONG: ordenanzas locales, leyes provinciales y nacionales, fallos de la CSJN y proyectos legislativos.

Sumado a ello, utilicé registros de campo tomados de la observación participante en un ateneo⁸ realizado por MACAME donde interactuaron actores que conforman la organización: médico, cultivador, madres y abogados. En cada actividad que plantea MACAME intervienen diferentes actores, ya que cada uno “cubre” cada arista que rodea al tema en cuestión. Fue interesante conocer los antecedentes relevantes que se refieren a las acciones, los hechos o circunstancias que formaron este campo de estudio, ya que esto

⁸ El mismo se llevó a cabo el día 28 de septiembre de 2023, en la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Santa Fe. Estuvo dirigido a instituciones, asociaciones, centros de día vinculados a la salud y al público en general.

permitió comprender hechos posteriores llevados a cabo. Del mismo modo, utilicé los registros de campo de lo observado en las dos MMM⁹ que asistí y la expo cannabis local: CannaLitoral, Encuentro Regional de Cannabis¹⁰.

Otro punto que ha influido en esta investigación y corresponde mencionar es haber contado con una beca para la Iniciación a la Investigación Científica para Estudiantes de Carrera de Grado (CIENTIBECA) lo cual me posibilitó participar en el CAI+D¹¹ “Activistas y activismos en Santa Fe. Problemas públicos y subjetividades contemporáneas”, dirigido por Ernesto Meccia y Co-dirigido por Alicia Serafino. En dicho marco, surgió la posibilidad de realizar entrevistas a integrantes de diferentes asociaciones civiles activistas de la ciudad de Santa Fe. Estos en principio no habían sido contemplados como parte de los interlocutores iniciales sobre mi problema de investigación, sino que fueron incorporados a partir de la surgencia del director del CAI+D para ampliar la mirada sobre los activismos en la ciudad y no limitarme sólo en una organización.

La segunda entrevista realizada fue a “María”, integrante de la Asociación de Usuarios y Profesionales para el Abordaje del Cannabis y otras drogas (AUPAC), la cuál es una asociación civil sin fines de lucro constituida por usuarios, cultivadores y profesionales que llevan adelante un abordaje integral e interdisciplinario de la Cannabis y otras drogas. Esta, al igual que la entrevista de “Ana”, fue realizada de forma virtual. En un tercer momento entrevisté a “Juan”, perteneciente a ConectarMed y Asociación Civil Conectar. La primera está conformada por un equipo de profesionales especialistas en endocannabinología que asesora de manera personalizada cómo vincularse con la planta de cannabis, educando a sus pacientes sobre las diferentes opciones de tratamiento para mejorar su calidad de vida. Mientras que la segunda, tiene como objetivo promover intervenciones que respeten y protejan los derechos de las personas usuarias de sustancias ilegalizadas, otorgando

⁹ Desde 1999 se realiza el primer sábado de mayo de cada año en ciudades de todo el mundo y desde el 2012 en la ciudad de Santa Fe. En el año 2022 fue el día 7 de mayo en la Plaza Pueyrredón de la Ciudad de Santa Fe. En el año 2023 se realizó el 6 de mayo, y contó con la particularidad de estar dividida en dos: un grupo marchó desde el Puente Colgante hacia la Plaza Pueyrredón, y otro grupo se concentró en la Plaza San Martín. En este segundo grupo participó MACAME.

¹⁰ Se llevó a cabo los días 19 y 20 de agosto del año 2023, en La Redonda, Santa Fe Capital, con entrada libre y gratuita. Para más información ver en su Instagram oficial: @cannalitoral.oficial “Encuentro Regional de Cannabis”.

¹¹ Curso de Acción para la Investigación y Desarrollo.

herramientas que se alejan de la perspectiva prohibicionista a través de encuentros donde difunden información y ofrecen acompañamientos y asesoramientos. Por último, también de forma virtual, entrevisté a “José” en representación de la Asociación Santotomesina de Usuarios de Cannabis (ASTUC). Si bien no pertenece a la ciudad de Santa Fe, fue tenida en cuenta por su cercanía y por su participación en diferentes eventos en dicha ciudad. ASTUC está compuesta por activistas, usuarios terapéuticos, cultivadores y profesionales, que tienen como objetivo promover el reconocimiento del derecho al uso y aplicación responsable de cannabis, además de fomentar el desarrollo de investigaciones científicas de cáñamo y cannabis.

Tomé conocimiento acerca de estas agrupaciones a partir de emprender mi trabajo de campo, momento en el que comencé a indagar en redes sociales prestando especial atención a las agrupaciones activas que fueran de la ciudad de Santa Fe y que contaran con objetivos similares a los de MACAME, en otras palabras, donde el foco del reclamo esté puesto en el cannabis de uso medicinal. Luego de identificar dichas agrupaciones, tomé contacto con integrantes de ConectarMed y Asociación Civil Conectar en la Expo Cannabis, mientras que con ASTUC y AUPAC fue a través de la red social Instagram, donde lo virtual jugó nuevamente un papel importante. A todas ellas les explicité mi pertenencia institucional junto a mis objetivos investigativos y luego pudimos intercambiar números telefónicos para coordinar las entrevistas. A partir de todo lo mencionado, considero pertinente aclarar que en este escrito puede observarse que he trabajado con información brindada por otras asociaciones, además de MACAME, aunque dichas entrevistas se hayan realizado en el marco del CAI+D en el cual participé. Explorar qué sucedía con otras agrupaciones me permitió ordenar y ver dónde se encuadra la militancia de las madres, poder identificar las diferencias y cuáles son las estrategias que cada uno se da para ser funcionales dentro del activismo cannábico.

En todos los casos, la selección para realizar las entrevistas se dio en función de la disponibilidad de cada uno de los entrevistados, considerando que lo que interesa no es hacer un análisis biográfico de cada persona, sino obtener datos de la organización. Asimismo, escogí realizar entrevistas semiestructuradas, ya que estas se basan en una guía de preguntas, y, al mismo tiempo permiten introducir comentarios que guíen la entrevista para precisar

conceptos u obtener mayor información sobre los temas. Estas fueron grabadas con autorización previa de los entrevistados y los nombres que aparecen son ficticios para preservar la identidad y anonimato de los mismos¹². Además, a la largo de este escrito se han omitido los nombres de las hijas e hijos de quienes integran MACAME.

Como mencioné en algunas líneas anteriores, desde un comienzo las redes sociales han tenido un papel trascendental para acercarme al tema de investigación, motivo por el cual consideré que no debía dejarse por fuera lo que allí sucede pensando que existe una interacción entre los activismos en las calles y lo que nos muestran en las redes. Creo que las redes sociales son una fuente inagotable de información, ya que en la actualidad son muy utilizadas para transmitir variedad de contenido. En el caso de MACAME no solo es utilizado para difundir eventos y cuestiones organizativas de la ONG, sino que también es un espacio destinado a la reflexión, para la expresión de sentimientos y de reclamos. Por esto, es necesario hacer énfasis en el análisis de redes llevado a cabo, el cual se considera como un conjunto de técnicas de investigación que permiten la recolección, sistematización y análisis de información, lo que posibilita construir conocimiento acerca de las múltiples relaciones existentes y los mecanismos de intercambio que allí se conjugan (Monsalve & Pareja, 2021).

Respecto al análisis de la información, tomé como estrategia de procesamiento de datos a la codificación, la cual según Borda y otros (2017) se la puede definir como una actividad de categorización, clasificación y rotulación de los datos que comienza identificando en la entrevista distintos temas para luego establecer patrones recurrentes y especificidades en los casos entrevistados. De este modo, comencé mi análisis discriminando datos a partir de marcar con diferentes colores las temáticas a la cuál hacía referencia cada fragmento de las entrevistas y lo obtenido desde las redes para luego conceptualizarlos.

Un último aspecto a mencionar en este apartado es referido a cuestiones de escritura. Si bien las normas APA sugieren el uso de la tercera persona del singular para tesis de grado, este escrito se desarrolló en primera persona del singular, ya que considero esto como un “hacerse cargo” de lo escrito. Además, he intentado utilizar lenguaje inclusivo considerando que este se encuentra continuamente en movimiento y sería conveniente

¹² Solo son ficticios los nombres de las personas entrevistadas por mí. Las entrevistas retomadas desde medios de comunicación digitales o de las redes sociales son verídicas, ya que esta es información de carácter público.

ajustarme a los nuevos tiempos. Sin embargo, resultó dificultoso poder adecuarme a este modo de escritura, motivo por el cual utilicé el masculino genérico.

Capítulo II

¡Triste época la nuestra! Es más fácil desintegrar un átomo que un prejuicio.

Albert Einstein

Antecedentes: Tanteando el Terreno

En este apartado presento los trabajos de investigación consultados en torno a la temática, los cuales considero pertinentes para construir los antecedentes de esta tesina. En relación a ello, indagué acerca de diferentes líneas investigativas relacionadas al activismo cannábico, específicamente colocando el foco en aquellos que bregan por la despenalización y autocultivo de cannabis con fines medicinales, es decir, aquellos que utilizan los derivados de la planta en la preparación de aceites, cremas, ungüentos, etc. con fines terapéuticos.

Una autora que cuenta con varios escritos acerca del tema es María Cecilia Díaz¹³ (2020a; 2020b; Díaz et al, 2021; 2022), quien realizó una investigación doctoral de corte etnográfica y analizó cómo ciertos grupos sociales se han convertido en especialistas de cultivo y uso terapéutico de cannabis, poniendo en contexto las formas de asesoramiento que traen los activistas cannábicos en Argentina, y cómo algunas agrupaciones de madres encuentran alivios en problemas de salud de sus hijas e hijos gracias a los aceites producidos de forma casera. Aborda cómo estas mujeres comienzan a agruparse y configurarse en los actores más visibles en la demanda por la despenalización y autocultivo de cannabis, destacando su rol de cuidadoras. La cualidad de que las agrupaciones estén conformadas principalmente por madres hace que esta lucha por el uso medicinal del cannabis se posicione de manera diferente. Es central mencionar que los reclamos por el uso de cannabis no comienzan con la aparición de estas agrupaciones, sino que como se mencionó anteriormente, en principio fue impulsada por cultivadores y quienes padecían de VIH.

Tal como sostiene Díaz (2022) la imagen y las voces de estas mujeres, madres, han simplificado la introducción del reclamo por el autocultivo en la agenda pública. Pienso que

¹³ Sus investigaciones se sitúan principalmente en la ciudad de Córdoba. Asimismo, realizó trabajos colaborativos que abordan la cuestión a nivel nacional.

este no es un dato menor, ya que en nuestro país las voces de “las madres” tienen un valor significativo en cuanto la imagen de la familia fue utilizada en la última dictadura militar donde las Madres de Plaza de Mayo dejaron su esfera privada de vida familiar para invadir la esfera pública en la búsqueda de sus hijos, legitimando sus acciones a través de la palabra “MADRE” grabada en sus pañuelos (Jelin, 2007). Justamente a través de estas interacciones entre las madres y los primeros activistas cannabicultores se ha podido convertir conocimientos en experticia, construyendo saber científico sobre el cannabis y sus derivados a partir de la práctica (Díaz, 2022). Son estos activismos los que dieron lugar al comienzo de talleres y seminarios donde se comparten saberes y experiencias, creando formas de asesoramiento entre especialistas de salud, abogados, cultivadores, madres, políticos y científicos que fueron conformando asociaciones civiles con personería jurídica.

Díaz (2022) además analiza los diferentes modos de colaboración entre activistas cannábicos, legisladores y asesores entre 2016 y 2017 en Argentina, momento en que el uso terapéutico del cannabis se instaló en la arena pública en nuestro país. Sitúa dos momentos importantes de esta colaboración: primero a partir de una militancia por la Reducción de Daños, donde surgen los movimientos de cannabis medicinal impulsados por pacientes con VIH. Luego aparecen las madres de niñas y niños con epilepsia refractaria, momento en que la demanda por el cannabis de uso medicinal emerge como problema social vinculado dimensiones de salud, de política y de economía. Posterior a esta instancia, las madres comenzaron a socializar fuera de los ámbitos intrahospitalarios y cotidianos de su vida privada y pasaron a ocupar un lugar público, hablando con los medios de comunicación, participando en la MMM e instalándose en los recintos legislativos. De esta manera los activistas fueron calando en los sistemas jurídicos, desde lo local y provincial hacia lo nacional, transitando los ámbitos legislativos y judiciales con una dinámica colectiva para abordar problemas de salud.

Esta dinámica otorga una visibilidad organizada, donde los activistas se convierten en interlocutores válidos frente a funcionarios estatales. A partir de estos reclamos colectivos y las intervenciones dentro del ámbito legislativo, comienza a ser cuestionado el poder médico hegemónico ya que no contaban con datos para abordar las situaciones que aparecían. Esto sucedió ya que en un primer momento los médicos se negaron a implementar y

documentar terapias a partir de utilizar el cannabis como una fitoterapia complementaria de origen natural, por lo que en esas instancias deben aprender de los cannabicultores y las madres que se encargaron de realizar preparados y documentar cada proceso.

Según las palabras de Díaz et al (2021), previo a la aparición de este nuevo tipo de organizaciones conformadas por madres, el activismo cannábico argentino ya era un campo heterogéneo de militantes y organizaciones que tenían conocimientos acerca de la planta. Estos contaban con diversas trayectorias y se movilizaban en pos de cuestionar la moralidad imperante, despenalizar la tenencia para consumo personal, oponerse a la persecución policial, pugnar por sus libertades individuales, reformar la ley de drogas, promocionar políticas de salud, prevención y reducción de daños, y por buscar el reconocimiento del uso medicinal, industrial y de investigación científica del cannabis. Este activismo contó con contraargumentos provenientes de algunos profesionales del campo de la psiquiatría y las neurociencias, los cuales cuestionaron la cantidad y calidad de evidencias científicas sobre la efectividad terapéutica del cannabis, e introdujeron al debate la evaluación de riesgos que el consumo de marihuana representaba para la salud mental. De allí la importancia de la primera ley de cannabis medicinal, ya que constituyó una primera forma de regulación no punitiva de la planta y sus derivados, y contribuyó a derribar ciertos mitos asociados al cannabis.

Díaz (2020b) plantea el desarrollo de los conocimientos sobre la planta y sus derivados en términos procesuales y analiza itinerarios y dinámicas de movilización en torno a la demanda por la regulación del uso terapéutico de cannabis en Argentina, reconstruyendo la emergencia del cannabis medicinal como problema público. La autora (Díaz, 2020a), toma como punto de partida las historias de mujeres de la ciudad de Córdoba que transformaron sus experiencias de espera y desesperación a través de la búsqueda de información, el cultivo de cannabis y la conformación de redes. Recupera el término “Impacientes”, tomado de la activista Brenda Chignoli¹⁴, el cual alude a que los “Pacientes” ya han perdido la capacidad de esperar, y comienzan a contar con un rol activo ante la vulneración de derechos a la salud.

¹⁴ Brenda fue una activista cordobesa referente en tratamientos con aceite de cannabis. Ha luchado por los derechos de las personas con VIH-sida y también por los derechos de los usuarios de cannabis. Fundó el Movimiento Nacional por la Normalización del Cannabis Manuel Belgrano, en Córdoba. Participó en jornadas y audiencias públicas, recibiendo diversos reconocimientos por su trabajo.

Así, quienes reclaman por el acceso al cannabis como parte de un tratamiento de salud, rechazan una actitud obediente de espera y ponen el acento en la búsqueda de alternativas. A partir de esto, se entrelazan los tiempos familiares con los tiempos de activismo y lucha, dando un giro en la vida cotidiana de estas personas que comienzan una especie de peregrinación contando sus historias de dolor y desesperación ligadas a la expectativa de una solución.

En este mismo sentido, Lucia Romero y Oscar Aguilar Avendaño (2020) realizan una investigación situada en la ciudad de La Plata que va en la misma línea que Díaz, y plantearon conocer las motivaciones e intereses de los investigadores y de los usuarios para colaborar entre sí, generando agendas de investigación y extensión sobre este tema. Dichos autores entrevistaron por una parte a investigadores académicos y por otra parte a miembros de organizaciones civiles y luego de esto, explican que la relación entre el conocimiento experto y el de tipo experiencial es importante y los investigadores pudieron reconocer a los pacientes y cultivadores como personas capaces de adquirir competencias y capitales técnicos. De este modo, en coincidencia con lo que plantea Díaz, se corrobora que los cultivadores y usuarios lograron producir una acumulación de conocimientos a partir de utilizar la planta y saber de sus efectos clínicos. Esta información se ha volcado en videos, folletos, libros, artículos periodísticos, etc. convirtiéndose en un paquete de recetas, pasos y recursos abiertos a todo público. En la colaboración entre científicos y cultivadores estos autores identifican tensiones epistémicas que se toleran y forman parte de la dinámica de investigación colaborativa, mencionando que esta hibridación de los saberes da lugar a que las universidades y la extensión presenten proyectos de divulgación y concientización sobre los usos terapéuticos del cannabis.

Una tercera línea de indagación a la que puedo referir, es el trabajo llevado a cabo por Federico Pellagatti y Clara Weber Suardiaz (2018), quienes investigaron al cannabis terapéutico desde una perspectiva de salud colectiva, analizando la organización de familiares de usuarios y los posibles aportes del Trabajo Social¹⁵. En dicha investigación

¹⁵ Retoman comunicaciones verbales provenientes del Primer Congreso argentino de Cannabis y Salud realizado en 2017 en la Facultad de Trabajo Social, de la Universidad Nacional de La Plata. Con ello y otros datos realizan un análisis nacional e internacional del tema abordado.

sostienen que las familias, al momento de organizar los reclamos por el acceso a la salud, transforman su relación con el propio sistema médico y comienzan a surgir con un nuevo rol constituyéndose en actores políticos, lo que propicia el crecimiento de organizaciones que penetran en la escena pública enfocadas en discutir esta temática. Tal como exponen los autores, considero relevante mencionar que, si bien el cannabis terapéutico se trata en distintos países del mundo, en Latinoamérica se originó como un proceso de organización centrado en las madres de usuarios de cannabis medicinal. Asimismo, es menester destacar que Mamá Cultiva y Fundación Daya en Chile, fueron dos organizaciones pioneras en Latinoamérica, las cuales pusieron en discusión el paradigma prohibicionista buscando acompañamiento en las problemáticas de salud (Pellagatti & Weber Suardiaz, 2018). Estos nuevos actores sociales y políticos -las familias y particularmente las madres- se caracterizan por la solidaridad familiar y se pone en eje las tareas de cuidado en manos de las mujeres.

Por su parte, Florencia Corbelle (2018) pone el foco en las relaciones de “amistad” y “confianza” que existen en el movimiento cannábico del Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA). Cabe aclarar que la autora no sitúa el eje en el cannabis terapéutico, sino en el activismo cannábico general, el cual incluye también el uso recreativo de la planta. Corbelle (2018) relata que en un contexto prohibicionista imperante, las relaciones basadas en el intercambio de dones han ocupado un lugar central en la conformación y consolidación del movimiento y activismo cannábico argentino. Actualmente, los activistas se han amparado bajo el concepto de “usuarios responsables”, lo que contiene una fuerte carga moral -asociada a la experiencia, el saber y la responsabilidad- y se ha mostrado como una herramienta para posicionarse de un modo políticamente positivo. En coincidencia con Romero y Aguilar Avendaño (2020), Corbelle (2018) destaca que estos activistas no se encuentran exentos de disputas, no obstante, los desacuerdos que pueden llegar a existir no traen una ruptura en los vínculos, sino que, al estar insertos en un contexto de persecución policial y criminalización, se genera una comunión de “amistad” y “confianza” que sostiene la lucha y compromiso.

Un punto interesante en estas relaciones activistas es el intercambio de información, consejos y experiencias, y luego, de cogollos, semillas, sustancias, que se dan entre los compañeros, lo que, en palabras de la autora, ha sido constitutivo en las relaciones entre los activistas. Para comprender las relaciones entre activistas, la investigadora recupera a Mauss

(1979), quién sostiene que no sólo se intercambian “bienes o riquezas, muebles e inmuebles, cosas útiles económicamente; sino sobre todo gentilezas, festines, ritos” (Mauss, 1979, p. 160, como se cita en Corbelle, 2018, p. 21). Esto de algún modo también genera una especie de deudas y obligaciones, en tanto que se conforma un circuito de “dar, recibir y devolver”. Otro punto interesante que acerca Corbelle (2018), es que entre los activistas, quienes tienen más prestigio no son los que poseen y comparten riquezas con valor de uso, sino, ante todo, quienes no tienen miedo a “dar la cara”. Es decir, quienes asisten a las reuniones de las agrupaciones, participan de la organización de marchas, concentraciones, mesas informativas, etc. poniendo el cuerpo y, en ocasiones condicionando su propia libertad.

Desde otra perspectiva, Natalia Eloísa Castro (2021), María Victoria Baca Paunero (2021), Anabella Calvo y Lorena Lampolio (2021) observan el tema en cuestión realizando un análisis de la legislación argentina. Dichas autoras ponen en eje la defensa de mujeres criminalizadas por el uso de cannabis con fines medicinales, lo cual se fundamenta en la vigencia de una política pública de corte prohibicionista. De este modo, se realiza un abordaje con perspectiva de género, donde consideran los desafíos que enfrenta la defensa pública ante la judicialización de casos relacionados al cannabis utilizado para cuestiones de la salud. Es interesante el planteo que realizan en torno a la variable de género, ya que las tareas de cuidado permanecen mayormente a cargo de las mujeres y son ellas quienes han liderado los reclamos por reconocimiento de derechos. Esto trae aparejado un alto porcentaje de criminalización de mujeres que se dedicaron a cultivar cannabis, ya que en esa planta hallaron la solución a problemas de salud que ni el Estado ni la medicina convencional dieron respuesta. En sus textos, las autoras destacan el derecho de los pacientes a poder elegir su tratamiento y -a su vez- realizan una aproximación teórica jurídica que pueda ser tomada como referencia o herramienta para abordar la defensa pública ante casos de personas usuarias o cultivadoras de cannabis en favor de la salud. De este modo, realizan un recorrido histórico de las regulaciones por el acceso a tratamientos con cannabis y/o sus derivados, donde la permisión del autocultivo y del cultivo solidario resulta una gran opción para los usuarios medicinales.

Las autoras afirman que a pesar de que en nuestro país continúa existiendo una ambigüedad normativa -las leyes en materia de derecho penal continúan bajo el paradigma

prohibicionista vigente- el activismo y la judicialización consistieron en grandes estrategias que permitieron la sanción de la Ley Nacional N°27350 que habilitó el acceso a través del cultivo de la planta de cannabis con su posterior reglamentación. Entonces, a partir de esto, se reconoce el uso medicinal de la planta, se contempla la provisión gratuita por parte del Estado, e incluso permite la adquisición de aceite con el solo requisito de la indicación médica. El hecho de que no se permitiera cultivar cannabis con fines medicinales, trae consigo efectos más dañinos que los pensados con su prohibición, ya que las personas que no puedan acceder a un aceite industrializado por sus costos o que su composición no les sea útil, tienen como única opción acudir al mercado ilegal. Esto no tiene puntos a favor, ya que los pacientes terminan por consumir productos de dudosa procedencia y composición, como así también se genera una obligación de comercializar de manera ilegal, cuestión que empeora el marco judicial. Por todo esto, la inscripción en el REPROCANN evita la configuración como delito por cultivar dicha planta, resultado obtenido a partir de la lucha de organizaciones de la sociedad civil, pacientes y familiares de usuarios de cannabis.

Por otro lado, creo necesario mencionar los escritos de Adriana Vallejos (2023) y Valeria Salech (2020), ya que la primera retoma la palabra de Fernanda Canut –presidenta y cofundadora de la ONG CAME RN– y la segunda es una de las madres representantes de MCA. Mi valoración es que dichas mujeres encarnan una “voz válida” para hablar del asunto, ya que no sólo dialogan en representación de sus organizaciones, sino que también lo hacen como madres que encontraron la solución para paliar problemáticas de salud en sus hijos a través de la planta de cannabis. Recuperan sus experiencias con relación a la lucha por el reconocimiento del cannabis con fines medicinales y analizan el contexto político-social en el que tuvo origen la acción colectiva que estructura la oportunidad para imponerse en la agenda pública Argentina, pasando de un padecimiento individual al bienestar colectivo.

Las autoras relatan el origen de cada organización, su caracterización y las disputas de sentido, sociales y políticas, realizando una reflexión acerca de los saberes construidos en base a las experiencias. De aquí se recupera que, en el caso de la Ley 27.350 -la cual consideran insuficiente e incumplida- se dio una coalición de dos fuerzas: una de origen social y otra científica. Vallejos (2023) señala que un punto crucial para que el debate adquiriera masividad e importancia en la agenda política fue la campaña de visibilidad llevada

a cabo por la agrupación MCA, ya que fueron los testimonios de las experiencias personales los que conmovieron a sus escuchantes y posibilitaron el avance de la ley. Por otra parte, la fuerza científica, representada por la figura del médico y profesor de la Universidad Nacional de La Plata, Marcelo Morante. Al igual que Diaz (2020a; 2020b; Díaz et al, 2021; 2022) y Romero y Aguilar Avendaño (2020), aquí se destaca una nueva configuración del saber en relación a la salud, considerando que el conocimiento no está solo en la ciencia, sino también en los pacientes y cannabicultores. Así, estas madres pasaron del rechazo del sector médico -momento en el que continuaron utilizando cannabis, sin importar la opinión médica- a defender la planta e involucrarse como activistas. De este modo, el acompañamiento y empatía se convirtieron en moneda común, la contención afectiva se impuso como una de las bases de la acción colectiva y una gran forma de construir salud.

En esta nueva lucha emprendida por madres y familiares de usuarios de cannabis, se crean nuevos significados en torno a la concepción de salud y de acompañamiento a los procesos de salud-enfermedad. Algo que no debe pasar desapercibido es el planteo de Salech (2020) en cuanto a la pérdida de la identidad de quienes consumen innumerables drogas recetadas, es decir, de la pérdida de contacto con las personas que están sobre medicalizadas. A partir de ello se planteó una medicina más inclusiva y heterogénea, sin pasar por la “fragmentación de los cuerpos”, como la medicina biologicista acostumbra, perspectiva que enuncia como “distante, deshumanizada, burocrática, jerárquica, mercantilista, biologicista, moralista y patriarcal” (Salech, 2021, p. 164). Asimismo, realiza un interesante planteo con respecto al género y los roles de cuidado, donde las mujeres continúan expuestas a manifestaciones patriarcales impuestas por la medicina hegemónica, subsumidas a las tareas de cuidado con tristeza y soledad, en palabras suyas: “habíamos dejado de ver la belleza en la diversidad y la autogestión en la salud” (Salech, 2021, p. 163). Para la autora, gracias a la aparición de la planta pudieron tener un encuentro con ellas mismas, y sostiene que continúan con un legado de las mujeres que lucharon por la igualdad y el reconocimiento de derechos en nuestro país, mencionando la resistencia de Abuelas y Madres de Plaza de Mayo, e incluyendo a las disidencias que permiten pensar que hay lugar para lo diverso donde lo homogéneo es la norma.

Por último, quisiera mencionar a Adrián Restrepo Parra (2018) quien describe la situación colombiana en torno al uso del cannabis y plantea una situación que resulta llamativa desde estas latitudes. El autor analiza el papel de internet, y, en particular, de la red social Facebook en torno al surgimiento de activistas cannábicos que integran la Comunidad Cannábica Colombiana (CCC) y cómo a partir de la interacción en dicha red social se fortalece la acción colectiva. El uso de internet posibilita el conocimiento e identificación colectiva entre activistas del movimiento cannábico y la posibilidad de organizarse, situación que surge por el debate -tanto nacional como internacional- en torno a las políticas de drogas con enfoque prohibicionista y el silenciamiento de los consumidores de drogas como el cannabis. El uso de la tecnología dio pie para que los activistas luchen por sus derechos en un país como Colombia, el cual tradicionalmente es asociado al narcotráfico y donde existe una guerra entre Estado, guerrillas y paramilitares contra las drogas. Entonces, surge el movimiento social cannábico en un contexto donde no solo imperan situaciones de violencias cruzadas sino también marcado por la “marihuanofobia”. Este odio se ha manifestado de diferentes maneras en dicho país, donde hay grupos que hablan de “limpieza social” y se viven situaciones de amenazas e incluso asesinatos a los usuarios considerados “viciosos”. Esto sucede con el fundamento de “limpiar el barrio y a la ciudad de la suciedad”, y promover la pulcritud moral. Lo llamativo de este trabajo no es la penalización al consumidor, algo que sucede en varios países del mundo incluso el nuestro, sino que esa persecución es ejercida por grupos armados. Allí la marihuanofobia excluye a los consumidores primero al ser expulsados del seno familiar, del colegio o del trabajo, y luego se intensifica con la pérdida violenta de la vida. Estas situaciones extremas donde se conforman “cazas de consumidores” no se viven del mismo modo en Argentina, ya que nuestro país incluso ha tenido avances hacia la despenalización de los consumos, aunque también retrocesos¹⁶. Lo interesante de este planteo es cómo una red social puede servir para organizar activismos: en el caso de la CCC pudieron pasar del drama personal a la indignación colectiva, promoviendo la acción política en búsqueda de un cambio. Los movimientos cannábicos argentinos, por su parte, en

¹⁶ Jurisprudencia de la CSJN: COLAVINI, Ariel Ornar s/inf. Ley 20.771, 1978; BAZTERRICA, Gustavo Mario S/ Tenencia de Estupefacientes-1986; MONTALVO, Ernesto Alfredo s/INF. Ley 20.771; ARRIOLA, Sebastián y otros s/ RECURSO DE HECHO causa N°9080-2009.

un principio estuvieron ocultos, pero hoy en día lograron salir a las calles, instalarse en la agenda pública y contar con incidencia política enfrentando los estigmas que cargaban.

Para recapitular, considero necesario retomar estos antecedentes, ya que ellos me brindan la posibilidad de “importar” algunos de estos planteos en consonancia con lo que sucede en nuestra ciudad de Santa Fe con la ONG MACAME. Es interesante poder pensar cómo actuaron las redes en nuestra ciudad, como se han resignificado las palabras de las madres que llevan a cabo una militancia activa, cuáles son las relaciones que tiene con otras agrupaciones y cómo las diferentes redes sociales son utilizadas como herramientas para lograr su cometido.

Capítulo III

“Pero hermano nuestra mente cambió

Y hoy no podemos seguir con esta tradición, no

Son tiempos de cambio, y el tiempo al mismo tiempo cambió”

Viejas Locas, Legalícenla

Contexto Teórico

Esta investigación, tal como se mencionó al comienzo, tiene como objetivo analizar el activismo social de MACAME en torno al problema público de cannabis con fines medicinales. Para poder llevarlo a cabo, considero conveniente desarrollar algunos conceptos que utilizaré para fundamentar los planteos que se vayan desarrollando. En principio, creo pertinente conceptualizar los términos movimiento social y acción colectiva. Los movimientos sociales durante la primera mitad del siglo XX se caracterizaron por su espontaneidad y como algo típico del “comportamiento colectivo”. Después de los años sesenta, comenzaron a interpretarse como acciones más organizadas relacionadas a las oportunidades políticas y a las dinámicas partidarias o sindicalistas. Tiempo después, los movimientos sociales se definieron por contar con la acción colectiva de actores individuales, motivados por cuestiones socioculturales. En la actualidad, los movimientos se dan en una especie de red donde hay grupos que exigen que las personas se involucren en diferentes tipos de militancia con fines específicos como, por ejemplo, las movilizaciones que se dieron en nuestro país con el Ni Una Menos, a favor de la Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE), por el matrimonio igualitario, etc.

Al tener en consideración los planteos de Melucci (1999) en torno a la teoría de los Nuevos Movimientos Sociales, puedo indicar que estos son sistemas de acción de procesos sociales que se encuentran en tensión y, si bien el autor se centró en diferenciar los movimientos que provenían de la dimensión industrial introduciendo lo cultural y lo identitario, hoy existen múltiples ideas compartidas por una diversidad de actores sociales. De acuerdo con lo dicho, puedo establecer que los movimientos sociales, son construcciones sociales que conjugan las múltiples acciones colectivas llevadas a cabo por sujetos que no tienen acceso a decisiones políticas. Esto se encuentra en continua tensión y redefinición, y se orientan a producir un cambio social (Castro Riaño, 2018).

Lo distintivo de la acción colectiva para Melucci, es que supone la existencia de “solidaridad” e “identidad colectiva”, y considera las transformaciones sociales relacionadas con los modelos socioeconómicos. En las sociedades de la “información”, existe justamente diversidad de información, lo que contribuye a generar incertidumbre y empuja a los actores a movilizarse, tejiendo “redes” no como individuos aislados de la sociedad, sino como parte de múltiples grupos conectados. La latencia en la acción colectiva permite a las personas pensar en nuevos modelos culturales, muchas veces opuestos a las presiones sociales dominantes. Esto propicia el surgimiento de pequeños grupos que enfrentan a las autoridades políticas con una petición específica. Allí es donde juega el rol la visibilidad, la cual muestra la oposición y genera una movilización pública para mostrar el problema al resto de la sociedad (Melucci, 1999).

En cuanto a los activismos, al hablar de ellos estaré haciendo referencia a los activismos sociales, los cuales se caracterizan por promover la participación y la pluralidad popular, y con ello gestar cambios sociales que traigan beneficios en la vida de la población (Reyes Rodríguez; Colás Cos, 2017). Este tipo de activismos de algún modo vienen a politizar sectores que se encuentran fuera de la política y pueden ser determinantes en la elaboración de políticas públicas, como así también aportar elementos para cambios en la esfera individual, puesto que hay personas que transforman sus ideas y conductas a partir de comprender mejor una situación (Reyes Rodríguez; Colás Cos, 2017).

En este sentido, creo interesante mencionar el planteo de Ernesto Meccia (2020), quien esboza cuatro tipos ideales de activismos sociales. El autor propone en primer lugar

los activismos sociales “alternativos” lo cuales bregan por el reconocimiento de las diferencias, reivindicando la autonomía y el derecho a legitimar distintos estilos de vida. Tanto su crítica social como sus objetivos son de menor amplitud que en los siguientes. En segundo lugar, los tipos ideales “restaurativos” son aquellos que pugnan por el retorno de cosas a un estado preexistente o que se mantengan del modo en que se encuentran, ya que sostienen que en la actualidad existen amenazas gravosas de orden moral. Son activismos que realizan una crítica social de amplio espectro. Como tercer tipo ideal menciona a los “progresivos”, los cuales persiguen la concreción de cosas que no logran concretarse, por una parte, porque las políticas estatales desconocen sus objetos de reclamo, y en otra parte, porque estos no forman parte del horizonte cultural al cual se aspira. Realizan una fuerte crítica social, al igual que los “restaurativos”. Por último, los “equiparativos” entran en disputa por la igualación en derechos, trato, relaciones, etcétera. Se parecen a los “progresivos” ya que buscan ampliar la constitución moral de las sociedades, no obstante, sus críticas y objetivos son más puntuales (Meccia, 2020, p.12).

Considero que la perspectiva “alternativa” concuerda con el tipo de activismo llevado a cabo por MACAME ya que justamente busca reivindicar su autonomía y los estilos de vida impuestos desde la perspectiva médica hegemónica, la cual carga con una visión positivista, marcadamente biológica y medicalizada que se centra en la enfermedad y no en la salud. Cabe destacar, que el estilo de vida es definido por la OMS (1998) como “una forma general de vida basada en la interacción entre las condiciones de vida en un sentido amplio y los patrones individuales de conducta determinados por factores socioculturales y características personales” (p. 27). Sin embargo, no puede decirse que exista un único estilo de vida, ya que esto implicaría que sólo es válido un modo de vivir saludable. Acorde a esto, puedo decir que MACAME busca legitimar otras formas de acceder a la salud al impulsar tratamientos médicos alternativos a los convencionales.

Como ya se mencionó en apartados anteriores, un aspecto importante a considerar en torno a los activismos, es que en la actualidad, la globalización de las tecnologías de la información y la comunicación instalaron una nueva forma de manifestarse. Según Pleyers (2018), estas herramientas tecnológicas no dan el surgimiento de movimientos sociales, sino que su uso los ha transformado dando lugar a una interconexión entre el activismo en las

calles y el activismo en las redes. Castells (1998), analiza los cambios que se generan a fines del siglo XX a través de lo que denominó la Sociedad en Red, la cual se constituyó en la nueva estructura social de la era de la información. Dicho autor observa el papel que juegan las tecnologías en los procesos sociales, económicos y políticos, y luego cómo a través del uso de Internet surge una nueva forma de comunicación.

La Web 2.0 se gesta en la segunda década del siglo XXI con el auge de las redes sociales, los teléfonos móviles y la conexión inalámbrica, lo que permitió conectar multitudes. Las redes sociales como Facebook, Twitter (hoy en día X), Tik Tok o YouTube fueron modificando la forma en que nos comunicamos y relacionamos, dando lugar a una multiplicidad de conexiones que inciden en cómo pensamos propiciando a que se gesten movilizaciones en las redes y luego se visibilicen en las calles. De este modo, el activismo que se genera en el “ciberespacio” se define como “ciberactivismo” y se refiere a toda estrategia que persigue un cambio en la agenda pública y que constantemente incluye nuevos temas para la discusión social. Esto se obtiene primero mediante la difusión de un determinado mensaje, que luego se refuerza con la propagación “boca a boca” y con el eco que se hace de ellos en los medios de comunicación (De Ugarte, 2007).

En el caso de MACAME su ciberactivismo es muy evidente, ya que al carecer aún de un espacio físico al cual las personas puedan concurrir, la organización brinda respuestas a través de sus redes sociales donde reciben solicitudes de asesoramiento, dan visibilidad a los talleres, actividades y seminarios que proponen, también es utilizado como un espacio de expresión donde se da lugar a reflexiones y quejas. Los ciberactivistas defienden las causas de los movimientos sociales a los cuales pertenecen, realizando actividades híbridas, es decir, interactúan físicamente en las asambleas y usan herramientas digitales para llegar a un público más amplio y visibilizar una determinada causa. Algunas personas participan sin estar necesariamente conectadas a un partido u organización, lo cual refleja nuevas formas de concebir el activismo potenciando la organización y la movilización social (Burgos, 2020). En principio, en este modo de hacer activismo los movimientos sociales se caracterizan por ser más horizontales y deliberativos, sin embargo, existe una discusión acerca de esto ya que se considera que las grandes corporaciones terminan condicionando lo que sucede en la web (Gil Moreno, 2016).

Algo que no debo dejar de mencionar es que MACAME forma parte del activismo cannábico, el cual se conforma como un espacio multiorganizacional compuesto por asociaciones de usuarios, cultivadores de cannabis, redes de usuarios, asociaciones de reducción de daños y organizaciones de derechos humanos. Existen agrupaciones que asisten a usuarios medicinales, brindan protección y asesoramiento jurídico e informan sobre los beneficios de la planta y de su autocultivo, pero, además, se manifiestan en oposición al paradigma prohibicionista vigente y exigen cambios en la legislación penal (Corbelle, 2018). Dentro del activismo cannábico convergen las demandas, los debates y las modalidades de protesta de cada colectivo conformando un campo de lucha por una nueva ley de drogas que sea respetuosa con los derechos humanos, sin embargo, cada uno de esos colectivos cuenta con sus propias particularidades. Florencia Corbelle (2018) distingue entre movimiento y activismo: caracteriza el primero como un espacio de contornos imprecisos conformado por agrupaciones, revistas especializadas, growshops¹⁷ y cultivadores no organizados que colaboran en la expansión y normalización de la “cultura cannábica”. Agrega que el segundo se refiere a quienes, además, se han organizado para luchar por la modificación de la ley de drogas que continua bajo un paradigma prohibicionista.

Todo esto tiene la intención de incidir en la agenda pública, lo cual es interesante pensando en que tanto los movimientos sociales como los activismos necesitan del involucramiento de la ciudadanía para poder dar a conocer sus problemáticas y ser incorporados en ella. Existen cinco grandes enfoques en cuanto a la conceptualización del término agenda pública: proceso de políticas públicas; cambio institucional; fijación de la agenda y movilización de la opinión pública; constructivista; y cambio cultural (Alzate Zuluaga, Romo Morales, 2017). No obstante, creo pertinente explayarme en dos de estas perspectivas, que en algún punto considero se complementan: primero se retoma el proceso de políticas públicas y luego el enfoque constructivista.

Ante todo, es preciso destacar que cuando hago referencias a políticas públicas pienso en aquellas que se encuentran vinculadas a necesidades en un contexto específico y pretende

¹⁷ Comercios dedicados al asesoramiento y la venta de productos para el cultivo de cannabis. En ellos se comercializan semillas, macetas, abonos, fertilizantes, sistemas de riego, etc. necesarios para llevar a cabo todo el proceso de una planta de cannabis.

la actuación del gobierno para solucionar problemas públicos puntuales. En esta misma línea, Oszlak y O'Donnell (1981) sostienen que las políticas públicas son un conjunto de acciones u omisiones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado con una cuestión que atrae la atención, interés o movilización de otros actores de la sociedad civil.

Luego de aclarar esto, mencionaré a Cobb et al (1976), quienes adhieren a la primera perspectiva mencionada, e identifican a la agenda como un paso importante en el proceso de elaboración de políticas públicas. Esto implica que determinados asuntos o problemas públicos adquieren un interés general, y luego, mediante diferentes estrategias se imponen en las decisiones gubernamentales. Dichos autores denominan construcción de la agenda al "proceso mediante el cual las demandas de los diferentes grupos de la población se convierten en asuntos que compiten por la atención de las autoridades públicas" (p. 126). Asimismo, identifican tres modelos de agenda: primero, el modelo de las iniciativas desde fuera, donde se incluye a organizaciones sociales y la sociedad civil, buscando la inclusión de temas de interés en la agenda pública. Segundo, el modelo de iniciativas desde dentro, donde es el gobierno quien impone el tema desde su estructura interna. Por último, el modelo de la movilización social, donde el gobierno acerca temas de la opinión pública para generar consenso sobre un tema en particular a agendar. Por otro lado, creo interesante mencionar a Francisco Segura (2009), quien también adhiere a esta perspectiva y sostiene que muchas de las fallas que se dan en el manejo de los problemas públicos, derivan de considerar al mundo social como un sistema simple, sin contar con una visión compleja de la realidad social.

Por su parte, el enfoque constructivista es heredero de la sociología de los problemas públicos (Lorenc Valcarce, 2005), la cual ha discutido que una situación no adquiere el rango de "problema público" a menos que actores sociales concretos le atribuyan características negativas a dicha situación por medio de discursos que la vinculen con valores sociales no atendidos (Cejudo, 2010). Se piensa entonces que la agenda pública se compone de ello, configurándose esta en una categoría central que la nutre. A partir de esto, es interesante pensar que los activismos sociales pueden ser considerados como productores de problemas sociales¹⁸, y que a partir de este activismo puedan tener relevancia. De este modo, estos se

¹⁸ Pueden ser o no públicos, Gusfield (2014) habla de la centralidad del carácter público de los problemas sociales. El mismo sostiene que es útil establecer la distinción entre problemas públicos y problemas privados,

encuentran ligados a la actividad de denuncia realizada por individuos o por actores colectivos donde primero es necesario que se reconozca la existencia de un problema, luego que los actores se movilicen para darlo a conocer, y, por último, que sea aceptado por un público más amplio (Lorenc Valcarce, 2005).

Es necesario considerar que, en el tema bajo análisis, intervienen diferentes actores sociales y que cada uno colabora con sus propios saberes. Para poder identificar los actores sociales que intervinieron en la causa de MACAME, es necesario definir este concepto. Alain Touraine (1984) entiende que:

Un actor social es un sujeto colectivo estructurado a partir de una conciencia de identidad propia, portador de valores, poseedor de un cierto número de recursos que le permiten actuar en el seno de una sociedad con vistas a defender los intereses de los miembros que lo componen y/o de los individuos que representa (Touraine, 1984, como se citó en Altamirano, 2022, p.137).

De este modo, posiciona a los actores sociales como espacios colectivos, caracterización que es adecuada para explicar los procesos políticos desde la pluralidad en los activismos sociales. Por su parte, el destacado sanitarista argentino, Mario Testa (2007), escribe desde la perspectiva de salud y propone una definición basada en la capacidad de impacto de los actores sociales en la agenda pública “Un actor social es aquel que tiene capacidad de acumular poder para instalar un tema en la agenda pública, y lograr incidir de algún modo en la discusión y tratamiento del mismo” (p. 258). En este sentido, creo que entiende a los actores sociales como sujetos colectivos que intervienen en la defensa de intereses específicos de los individuos, y de este modo inciden en la política.

A través del activismo llevado a cabo por estos actores, se intenta que la salud se configure de manera más horizontal, considerando opiniones que no necesariamente provienen del campo biomédico. Uno de los movimientos principales que critican la mercantilización y biomedicalización de la salud es la Medicina Social/Salud Colectiva (de ahora en adelante se mencionará como MS/SC). Esta perspectiva busca resignificar la noción

y prefiere utilizar el término “problemas públicos” ante “problemas sociales” ya que no todos los problemas sociales llegan necesariamente a constituirse en problemas públicos. Es decir, no todos se vuelven un tema de conflicto o de controversia en la acción pública, ni todos cuentan con movimientos que trabajen para resolverlos.

del proceso salud-enfermedad, incorporando diferentes conocimientos que desplazan el foco desde la enfermedad al bienestar y a la restitución del acceso a la salud como un derecho (Casallas Murillo, 2017). Se contempla a la salud como un proceso, ya que no se piensa en contraste con la enfermedad, sino que considera otras cuestiones relativas a la calidad de vida y los derechos a la salud de los sujetos, lo que implica que está en continua modificación.

Así, en palabras de Menéndez (2003) hay procesos sociales, económicos y culturales que propician el desarrollo de diferentes formas de atención a partir de considerar las necesidades y posibilidades de la sociedad. En este caso, utilizo el concepto de proceso de salud-enfermedad-cuidado (s-e-c), conociendo que el término cuidado cuenta con varias acepciones. Al respecto, Michalewicz et al (2014) plantean cinco¹⁹ significados del término, no obstante, quisiera centrarme en la segunda acepción que define el término cuidado en relación a las prácticas no formales de salud donde son las familias las que brindan el cuidado de manera continua y prolongada. Aquí entran las prácticas tanto preventivas como curativas que realizan las personas por fuera del sistema de salud y muchas veces se responsabiliza a los individuos y familias por cuidar/descuidar. Esto puede desarrollarse de manera individual -tendiendo a denominarse como autocuidado- o bien en lo que respecta al cuidado de otros. Siguiendo a Menéndez (2003), la autoatención implica representaciones y prácticas que la población utiliza para explicar, diagnosticar, atender, curar y prevenir procesos que afectan su salud, en definitiva, es el eje que articula las distintas formas de atención y suele ser confundida o identificada por la biomedicina exclusivamente con la automedicación.

A partir de considerar esta acepción, se piensa al cuidado como una condición humana fundamental en tanto es utilizado para sostener la vida y la calidad de ella. Un aspecto importante a contemplar es que no sólo se considera el hecho de mantener a las personas vivas y saludables sino que en este proceso de s-e-c interceden los afectos, la ternura

¹⁹ La primera acepción utilizado como una dimensión de las prácticas en salud que se relaciona a lo vincular/afectivo en la atención. Esta perspectiva está muy ligada a las prácticas del sector de enfermería, no por ser exclusivo de esta área, sino porque los vínculos entre médico-paciente son poco o nada valorados. La tercera acepción utiliza el término cuidado considerando la integralidad y la participación, se tiene en cuenta la medicina, pero también las medidas sanitarias y la educación. En la Atención Primaria a la Salud esto se conoce como "atención integral", donde las prácticas en salud son mucho más que lo realizado por el sector sanitario. La cuarta y quinta acepción relacionan el cuidado con el encuentro usuario-trabajador de salud, es decir, se relaciona con la gestión de los servicios y la organización del trabajo en salud. Se utiliza este término como sinónimo de atención (Michalewicz et al, 2014).

y los valores, lo que refuerza los lazos sociales. En este sentido, se impide pensar al “otro” como objeto, cosa o mercancía, cuestión muy criticada en la primera ley de cannabis argentina, donde las familias debían incorporar a sus hijos e hijas en un registro de investigación científica. Las familias sentían que sus hijos eran tratados como “ratas de laboratorio” y no querían someterlos a experimentos colaborando con la mercantilización de la salud.

Es que el cuidado involucra una conexión personal y emocional, principalmente en personas dependientes, en este caso, entre madres cuidadoras y sus hijas e hijos. No es un detalle menor considerar que -en general- son las mujeres quienes llevan a cabo tareas de cuidado. En esto coinciden Menéndez (2003) y Esquivel et al (2017), quienes sostienen que las lógicas del cuidado recaen generalmente en las mujeres. Esto responde a patrones sociales y culturales de orden patriarcal y trae consigo impedimentos en el logro de la igualdad de género al confinar a las mujeres a los roles tradicionales asociados con la feminidad y la maternidad. Esto se intensifica aún más si considero la clase social, el lugar de residencia, la etnicidad, etc. ya que en el ámbito doméstico estas tareas no son remuneradas además de que el cuidado representa un gran sector económico, donde la fuerza de trabajo es especialmente femenina. Asimismo, la organización del cuidado se encuentra implícita en las políticas públicas de un Estado en materia de seguridad social, jubilaciones y pensiones, salud (Esquivel et al, 2014). En definitiva, hay una veta de género enorme implícita en los cuidados, más aún si hago hincapié en las personas que requieren de acompañamiento constante por no poder alimentarse, higienizarse, movilizarse en la casa y en la calle.

Capítulo IV

“Yo tuve la mejor flor,

La mejor de la planta más dulce,

Pero NO...Mejor no hablar de ciertas cosas”

Divididos, Mejor no hablar

El Toro se Toma por las Astas: Buscando Soluciones Donde Sí las Hay

En este capítulo se desarrolla el primer objetivo específico de la investigación, haciendo referencia a los aspectos que inciden en el proceso de salud-enfermedad-cuidado y

dan lugar al reclamo de MACAME. Para comenzar, considero importante retomar el concepto de salud desde la perspectiva de MS-SC, que concibe a la misma como un proceso, es decir, como algo dinámico e incesante que impide entenderla como un estado que se posee o no. En este sentido, la salud es considerada como un campo disciplinar complejo donde los objetos, saberes y prácticas son abordados desde distintos paradigmas o perspectivas epistémicas (Casallas Murillo, 2017). De este modo, algo que quisiera mencionar a partir de recuperar los relatos de las madres, es la idea de que el cannabis no viene a suplantar ningún procedimiento médico, sino que es un complemento que viene a mejorar la calidad de vida. Entonces, una pregunta que se hacen estas mujeres es: ¿Por qué el paciente no puede elegir cuándo utilizarlo?

Los estilos de vida que adoptamos tienen repercusión en nuestra salud física y psíquica y estas mujeres comenzaron a cambiar los suyos y los de sus familias a partir de implementar terapias complementarias, aunque los médicos no lo aprobaran. Ellas resignificaron la noción del proceso s-e-c incorporando conocimientos que no provenían de la medicina hegemónica, sino de saberes construidos en base a la experiencia. Para quienes integran MACAME la situación ideal para dar respuesta a sus problemáticas es que haya una interacción entre los diferentes actores implicados. En otras palabras, pretenden que el Estado intervenga desarrollando políticas públicas que beneficien a la sociedad; que los médicos puedan contribuir a un cambio de paradigma en la salud al capacitarse e implementar el uso del cannabis; que desde el Ministerio de Salud se provean derivados de cannabis a quienes lo necesiten; y que en todo este proceso se tenga en consideración los conocimientos provenientes de las experticias de las madres y cultivadores. Este último grupo es de vital importancia ya que de modo colaborativo comenzaron a realizar sus propios preparados de forma doméstica a prueba y error, pasando cada noche al lado de sus hijos observando y documentando cómo respondían a los tratamientos aplicados. Todo esto es un indicativo de que las madres venían desarrollando actividades ligadas a la salud colectiva y -más aún- relacionadas a tareas de autoatención (Menéndez, 2003).

El primer antecedente que puedo mencionar acerca de una petición formal de acceso legal al cannabis medicinal y que abona a la noción del autocuidado se registra en el año 2013, cuando se introduce una acción de amparo presentada por un paciente con múltiples

padecimientos ante el fuero Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La sentencia a dicho amparo se dio en el año 2015 y en paralelo por vía administrativa se estaban produciendo los primeros antecedentes de importación de aceites industriales realizados en base a cannabis. Esto se efectuó mediante el régimen de Usos Compasivos establecidos por la ANMAT, donde se habilitó la importación de un producto comercial llamado SATIVEX en el año 2014 y durante el año 2015 de aceites a base de CBD. La visibilización mediática de estos casos se constituyó en un antecedente relevante, pues preparó el escenario para que surjan diferentes iniciativas parlamentarias a tratarse en el Congreso Nacional.

En estas instancias fue crucial la organización de madres y pacientes que llevaron adelante el reclamo por una normativa nacional que los proteja, obteniendo como resultado la promulgación de la ley N°27.350 sancionada en marzo de 2017, referida a la investigación científica de los usos medicinales del cannabis. Esta primera instancia resultó bastante incompleta en relación a los derechos que pretendía regular, ya que en principio se consideraba el uso como un paliativo del dolor, no contemplaba el autocultivo ni los cultivos solidarios y tampoco hacía referencia a los usuarios recreativos de cannabis. Además, ha sido criticada porque el acceso gratuito al aceite de cannabis o sus derivados, solo se daba en tanto y en cuanto el paciente esté incorporado al programa de investigación. En ese momento, ANMAT permitía la importación de aceite de cannabis cuando era requerida por pacientes que presenten las patologías contempladas en dicho programa -dejando sin protección a quienes sufrían de enfermedades que no estaban reguladas allí- y además contaran con la indicación médica pertinente. Al respecto, en una entrevista realizada por Bárbara Favant, Laura Acosta decía que “Era prácticamente imposible acceder al aceite. Era carísimo, porque tenía que entrar por la aduana, tenía que venir por la prescripción médica de uso compasivo, como último tratamiento (...) era muy jugado conseguirlo” (Favant, 2022).

Además de las dificultades para obtener dicho aceite, se sumaba otro obstáculo relacionado a que es industrial y por ende estándar. Esto implica que no sea eficaz en todas las patologías ni en cada persona, lo que terminaba por violar al derecho de acceso integral a la salud. La primera reglamentación de la ley N°27.350 se llevó a cabo mediante el decreto 738/2017, y en 2020 el decreto 883/2020 realiza modificaciones que impactan

beneficiosamente en el proceso de s-e-c de las personas usuarias de cannabis. Por esto es sumamente valioso que las madres de MACAME se animaran a relatar las historias de vida de sus hijas e hijos, historias que muchas veces estremecen por evidenciar la angustia y la desesperación a la cual estuvieron expuestas. Para ellas no fue sencillo dar esos primeros pasos sin que los médicos quisieran acompañarlas, dándoles las espaldas. Ana hacía una reflexión al respecto de esta cuestión:

La desesperación te lleva a ver dónde, a ver qué más hacer. Cuando me enteré de este tratamiento dije, ¿Por qué no? Si los médicos ya no me daban más opciones. Me decían: ‘mamá, tu hija me supera’ y yo pensaba, ¿Qué queda para mí?, si la ciencia, la medicina, nadie me puede dar más para ella. Una mamá no se puede resignar a un diagnóstico, mientras tu hijo se levante al lado tuyo y respire todo vale la pena. Cuando los médicos me decían ‘Pero vos estás loca, probar algo que no sabes los efectos adversos’, yo los miraba y les decía: si para ustedes mi hija se va a morir igual, déjame probar, que sea feliz, que viva un día menos pero que pueda hacer cosas (Comunicado personal, febrero 2023).

Por su parte, Laura relata que:

En Santa Fe me dieron la espalda muchos neurólogos. Lamentablemente cuando les toqué el tema del cannabis me dijeron que no, que era imposible, que acá no se sabía, que no había conocimiento, que era algo del momento, como una moda conocida a través de las redes sociales (Guerrero, 2017).

Además agrega que también recibió una respuesta negativa en la ciudad de Rosario, donde los médicos sostuvieron que “había más protocolos médicos por ensayar y medicación que probar” recurriendo a intensificar la medicalización de su hija (Guerrero, 2017). Estas mujeres intentaron por sus propios medios buscar una alternativa que alivie el dolor de sus hijas e hijos, y también la angustia de verlos mal. “Quise empoderarme y tener autonomía respecto al cuerpo de mi hija. Decidí probar con algo que yo esté tranquila y que a ella le sirva”, expresaba Laura a Guerrero (2017) aclarando que no está en contra de la medicina alopática, y que si esto le hubiera otorgado mejor calidad de vida no hubieran sufrido tantos prejuicios evitando que te cierren las puertas y que las traten como narcotraficantes. Mientras tanto, Yanina cuenta al mismo medio que la resistencia de los médicos se debía a la falta de

información y sostiene que “mientras más se informen y conozcan, más se va a ir el tabú” (Guerrero, 2017). Esto implicó que muchas de estas madres no pudieran hablar libremente con los médicos de sus hijos por la negación y la falta de delicadeza en sus respuestas.

Es necesario destacar que en el campo de la salud convergen muchos actores y recursos, lo cual implica una disputa de intereses. Según Spinelli (2010), intervienen agentes individuales y colectivos, profesionales, políticos, sindicalistas, representantes de la industria, corporaciones, organizaciones de la sociedad civil, pacientes, y un largo etc. En todo este entramado, cada agente intentará legitimar sus acciones y obtener el mayor prestigio posible. Mientras esta puja sucede, muchos pacientes -en este caso niñas, niños y adolescentes- se transforman en rehenes de la situación sin obtener respuestas satisfactorias a corto plazo. Considero importante mencionar esto, ya que hay personas a quienes el tiempo les es significativo para conservar su vida.

En este complejo campo llamado salud es donde las madres de MACAME comienzan a intervenir propiciando el nacimiento de la agrupación. Esto se dio primero de manera informal, donde estas mujeres solo se reunían a investigar y luego de manera formal, cuando deciden inscribirse como una ONG y solicitar su personería jurídica²⁰. Recuperando los planteos de Esquivel et al (2014), más allá de la calidad profesional de cada especialista que intervenía, son las madres las que pueden asociar cada dolor a una emoción: ellas saben cómo son sus hijos, pueden reconocer sus ánimos, sus molestias, sus preferencias. Utilizan una frase muy gráfica como lema en sus redes y en sus banderas “El dolor no puede esperar”, conociendo la urgencia por calmar el sufrimiento y ser las encargadas de tareas de cuidado constantes que realizan con amor. Saben identificar fácilmente todo aquello que no pertenece a un consultorio, lugar donde muchas veces solo ingresa “un cuerpo enfermo” al cual se tiene que estudiar, y se deja por fuera la dimensión afectiva de cada uno de esos cuerpos.

Estas mujeres reconocen el dolor, la incomodidad, pero también el alivio, la felicidad y la sorpresa con cada mejora de sus hijas e hijos: “comenzó a abrir sus manos, manejar el dedo para señalar, para usar el teléfono o la tablet. Pudo sostener una cuchara y comer solo. Una noche empezó a notar que tenía otra mano, se reía solo por la emoción” (Guerrero, 2017)

²⁰ Personería jurídica en Santa Fe N°866/17

comenta Yanina a “EnREDando” acerca de las primeras veces que su hijo consumió cannabis. En el mismo medio, Laura cuenta que al día siguiente de darle aceite a su hija “era otra nena: tenía otra mirada, otro semblante, los ojos conectados conmigo. Lo primero que veo es que me miraba, era una sensación muy rara, hasta yo me sentía rara porque nunca vi esa reacción en ella”. Cuenta que en ese momento sintió miedo por no entender qué sucedía, hasta que compendió que “estaba tranquila porque no tenía epilepsia y se quería conectar con la vida” (Guerrero, 2017).

Estos resultados son los que impulsaron la necesidad de llamar a otras madres y compartir cada cosa sucedida, es decir, establecieron un apoyo constante y mutuo junto a la construcción de saberes en conjunto. Esto que menciono no es menor, ya que no estoy haciendo referencia a cualquier tipo de patología, ni a cualquier grupo social, estoy hablando de madres con hijas e hijos con enfermedades de difícil tratamiento e incluso incurables²¹, lo que resulta aún más duro. Saber que había “un otro que te entendía” generó una especie de red solidaria en la que cada una acude a otra cuando necesita ser auxiliada o para compartir las buenas nuevas: Laura tuvo contacto con otras madres que estaban organizadas a nivel nacional y a través de ellas consiguió la primera jeringa de aceite con la que trató a su hija. Conocer la experiencia de otras mujeres que ya habían atravesado por esa situación le generó la confianza suficiente para intentarlo (Guerrero, 2017). Ana cuenta en entrevista que se sumó a MACAME cuando todo iniciaba: “estudié con las chicas, crecimos juntas, nos acompañamos un montón, ya veíamos en los chicos mejoras [...] Nosotras somos mamás y cuando nos tocó la desesperación nos encontramos con otra mamá que nos levantó” (Comunicado personal, febrero 2023).

Si bien MACAME tiene sus representantes legales que acompañan y asesoran a quienes integran la ONG y a quienes consultan, las madres por su parte se abocan a contar sus experiencias y escuchar, “porque estuvimos del otro lado y sabemos que a veces nadie te entiende. Entonces, que haya una mamá que te diga ‘mira, yo ya pasé por lo mismo y aprendí tal cosa’ uno se siente menos solo” (Ana, comunicado personal, febrero 2023). Yanina cuenta

²¹ Las niñas y niños de MACAME sufren de: Síndrome de Dravet, Hipoacusia Nerviosa Sensorial, Parálisis Cerebral, Anorexia Traumática Nerviosa, Esquizencefalia, Leucodistrofia Indeterminada, Parálisis Infantil, Retraso Mental, Lisencefalia, etc.

que se contactó con las mujeres que ya integraban MACAME justamente por conocer el trabajo que venían realizando:

Las conozco y eran un grupo que tenía toda la motivación para darle empuje a esto [...] las apoyé para que salga la ley [Ley Provincial N°13602], y empecé a transitar el camino de ver qué tipo de aceite necesitaba. Ellas mismas, que sabían un montón, me orientaron (Guerrero, 2017).

En este punto, creo oportuno desarrollar que MACAME comienza a incubarse cuando un grupo de mujeres tomaron conocimiento de que había otras madres que padecían las mismas problemáticas y que en otras partes del país ya estaban organizadas: “me abrieron la puerta a la luz”, sostiene Laura en la entrevista realizada por Guerrero (2017) ya que luego de su primer uso notó mejoras evidentes en su hija. Por su parte, Yanina cuenta en la misma entrevista que comenzó a utilizar cannabis en forma de tintas para su hijo para realizar masajes “notamos que los músculos y los tendones estaban más relajados, que no se quejaba cuando dormía, que tenía mejor movimiento en los brazos”. Menciona que su hijo también realizó avances en cuanto a su parte intelectual y emocional, que se lo notaba más despierto y contento (Guerrero, 2017). Esto sirve para pensar que el cannabis no solo representa mejoras en lo físico y psíquico de los usuarios, sino que también implica cambios en la subjetividad de estas personas y para todo su entorno, especialmente para los familiares.

Quienes tienen personas bajo su cuidado o ven sufrir a un integrante de la familia saben que esto nunca es sólo un diagnóstico que afecta al individuo, sino que afecta a todo el conjunto familiar y la medicalización, tal como critica la MS-SC, muchas veces conduce a perder el contacto con tus seres queridos:

Mi hija había perdido casi todo ya, casi no hablaba, no podíamos dejar que se pare y camine porque se caía, se golpeaba, su retroceso a nivel cognitivo era casi completo. Una nena que leyó hasta los 8 o 9 años dejó de hacer todo, no sabía ni agarrar un lápiz, no sabía escribir, no sabía hablar. Cuando empezó a tomar cannabis empezó a tener expresiones en su cara, que uno ya no estaba acostumbrado a ver. (Ana, comunicado personal, febrero 2023)

En comunicación con FM Laser, Laura menciona en el programa “Momentos Laser” que el consumo de aceite de cannabis produjo varias modificaciones en la salud de su hija:

Más allá de las convulsiones, que dejaron de estar, la conexión conmigo, con su hermana, con el entorno, con sus terapeutas. Hoy tiene otra calidad de vida. Ella tenía muy pocas posibilidades médicas cuando llegamos al cannabis, los médicos nos decían que tenía que seguir probando anti convulsionantes, drogas potentes que, lamentablemente para nuestros hijos, si bien calman algunas convulsiones, deterioran mucho a nivel físico y el desarrollo (FM Laser, 2022).

Actualmente algunos médicos comenzaron a sugerir el uso del cannabis como terapia complementaria e incluso a capacitarse en la materia. Sin embargo, en un principio había mucho desconocimiento por parte de los profesionales y cansadas de tanta espera, las mamás comenzaron a fabricar sus aceites, tomando como base el “Rick Simpson”. Laura cuenta a Bárbara Favant (2022) que empezaron solas a instruirse en cómo aplicar y ajustar las recetas hasta conseguir el producto deseado, al igual que cualquier receta que se realiza en una cocina: primero a calcular cuánto porcentaje de alcohol de cereal utilizar, luego a medir la temperatura y que el proceso sea el adecuado al colocar el preparado a baño maría. Destaca que ese fue el único conocimiento que tenían al comienzo y con el cuál aprendieron a realizar preparados para todos los que integraban la agrupación. Además, menciona que para poder realizar esos aceites debe seguir el ciclo de la planta durante seis o siete meses y que recién al cultivar y tener la flor curada se comienza con el preparado de aceite propiamente dicho, el cual lleva unas seis o siete horas. “Con ese producto tengo asegurado unos meses largos la medicina mientras sigo cultivando para poder abastecerla, por si llega a tener algún cambio. Siempre tengo, es como el orégano en casa el cannabis. Abrís la alacena y ahí está” (Favant, 2022).

En entrevista, Ana menciona que sin el conocimiento de las mamás los médicos no tienen cómo saber qué protocolos seguir en cuanto a determinada enfermedad. Es que ellas fueron las encargadas que registrar cada proceso llevado a cabo y lo hicieron solas porque se negaron a acompañarlas. No obstante, a pesar de haberse constituido en verdaderas expertas en el tema, las integrantes de MACAME no niegan que la presencia de la parte médica y profesional es necesaria y que entre ambos deben complementarse (Comunicado personal, febrero 2023). Como mencioné anteriormente, las tareas de cuidado recaen principalmente en mujeres dejando a un lado aspectos de su vida personal e incluso sus carreras

profesionales. Por esto no es casual encontrar que los grupos de mujeres cannábicas más pujantes del país estén compuestos por madres, cuidadoras y jefas de hogar. En esta instancia creo oportuno retomar el término “Impacientes”, acuñado por Brenda Chignoli (Diaz, 2020a) ya que refleja justamente lo que las madres sintieron dentro del sistema médico tradicional: se impacientan ante tanta burocracia, ante la espera de una receta, al efecto de una medicación, a solicitar turnos médicos, probar con nuevos protocolos de atención y un largo etcétera dentro del universo médico que desgasta las energías de cualquier persona que lo ejerza de modo permanente.

En este sentido -tal como expresó Ana- comienzan a “tomar el toro por las astas” con las esperanzas de encontrar soluciones y aportar calidad de vida a sus hijos que también engloba una mejora en el aspecto social y familiar, tal como comenta Laura:

En el 2016 ya venía tomando cannabis, fue el primer día del niño sin convulsiones. Con nueve añitos, fue el primer día de su vida que no tuvo ni una convulsión en todo el día. Es el regalo más hermoso y grande del mundo porque estas epilepsias aparte de ser deteriorantes son fuertes (Favant, 2022)

Además, cuenta que gracias al uso de cannabis su hija redujo casi toda la medicación alopática y que en un día tranquilo hasta pueden salir a una plaza. “Antes no salíamos porque era difícil. Ella empezaba a convulsionar y en la calle no se puede hacer nada. Todas esas cosas que no podíamos hacer hoy las hacemos” y suma que los nenes que llegan a la terapia de cannabis de forma temprana son quienes cuentan con muchísimas más posibilidades de obtener una buena calidad de vida (Favant, 2022). Por su parte, Ana relata que su hija desde que tiene 5 años y medio empezó con esto y para el año 2014 que tenía 9 o 10 los médicos no le daban esperanzas:

Te decían que a los 15 años iba a estar discapacitada un 100% y que se iba a morir por la falla de algún órgano o por una convulsión. Hoy juega, está aprendiendo a leer, dibujar, ya no es una niña tiene 18 años...y qué me importa entonces lo que pensaba el médico (Comunicado personal, febrero 2023).

Luego de lo desarrollado hasta aquí, es interesante poder pensar que estas mujeres no entienden a la salud vinculada solamente a la enfermedad -o mejor dicho a la ausencia de ella- sino que supieron construirla a partir de pensarla como un proceso que incluye avances

y retrocesos con el objetivo claro de obtener mejoras en la calidad de vida, guiado desde el autocuidado y el amor. Los principales aspectos que inciden en el proceso de salud-enfermedad-cuidado y dieron lugar al reclamo de MACAME se centran en la falta de respuestas concretas por parte del sector médico, derivando generalmente en un cambio y/o intensificación de la medicalización y negándose a incursionar en terapias alterativas como el cannabis. La crueldad e indiferencia de estos médicos se transformó en un combustible que impulsó la lucha de estas madres, además del temor a que continúe deteriorándose la calidad de vida de sus hijas e hijos sin “haber hecho todo lo que estaba a su alcance”. Además, otro elemento que da lugar al reclamo de MACAME tiene que ver con la voluntad política de los representantes locales y provinciales de encontrar una solución. Dicho de otro modo, si las respuestas por parte del sistema de salud eran nulas o negativas, estas madres optaron por insistir en la vía legislativa, ya que a través de generar políticas públicas que regulen la cuestión estarían amparadas. Una motivación extra fue el convencimiento de estas madres de que el acceso al cannabis era una necesidad supremamente mayor a sus singularidades, y que a través de su regulación podían hacer extensivos los beneficios a personas que no integren ninguna agrupación.

Es importante mencionar que los resultados obtenidos partir de utilizar derivados de cannabis trajeron consigo cambios en sus estilos de vida, con esto me refiero a que las patologías continúan vigentes y sin embargo se otorgó una mejor calidad de vida. Ejemplos de ello hay muchos: sus hijas e hijos han reducido la medicación alopática, volvieron a hablar, a escribir, a comer con cubiertos, han reducido convulsiones al punto tal de poder transcurrir un día completo sin episodios, han conseguido dar paseos, conectar miradas, han podido sonreír. Estas cuestiones son pasadas por alto en la vida cotidiana de quienes no atravesamos problemáticas similares a las de MACAME, por ese motivo sus relatos son tan valiosos, dilucidar las dificultades que atraviesan invitan constantemente a reflexionar y problematizar acerca del tema.

Capítulo V

**“Levanta la voz si te dicen qué hacer y qué no hacer.
Cuanto más grande es la pena, más ruido va hacer al caer.**

No te voy a sacar de mis planes solo porque digan aquí no vale”

Los Rodríguez, Aquí no podemos hacerlo

De la Lucha Solitaria, a la Lucha Colectiva. Del Rechazo, a la Aceptación.

Para poder comenzar a desarrollar este capítulo que propone indagar los antecedentes y actores que intervienen en la conformación de MACAME como ONG, considero importante plantear algunas conceptualizaciones. Si bien a la sociedad le interesan todas las acciones de las personas hay hechos que no son relevantes y no pueden calificarse como sociales. Así, aquello que rodea el término “hecho social” se emplea para referirse a ideas y comportamientos que pueden encontrarse en un grupo social y trae algún impacto consigo. Émile Durkheim fue quien introdujo la noción de hecho social a fines del siglo XIX, sosteniendo que muchas veces se utiliza de manera imprecisa, ya que comúnmente refieren a todos los fenómenos de la sociedad, aunque no presenten ningún interés social. Sin embargo, los hechos que importan no solo son externos al individuo, sino que están influenciado por la cultura y el contexto social. Un hecho social, en definitiva, es una manera de sentir, pensar y de actuar dotados de un poder de coacción que orienta la conducta del individuo, reconociéndose como integrante de un grupo social en particular (Durkheim, 2011).

De este modo, hay ciudadanos que optan por oponerse a imposiciones colectivas, aunque esto no sea sencillo. Puedo considerar que las madres que integran MACAME han decidido revelarse ante las exigencias del modelo médico dominante y, a partir de encontrar soluciones en la planta de cannabis, comenzaron a reclamar por la prohibición del uso, consumo y cultivos. Como ya mencionara en páginas anteriores, se ha creado en el imaginario social una imagen negativa respecto del cannabis, instalado como parte de un mecanismo de control que califica su uso como algo dañino o contrario a la moral. Es una planta que carga con muchos estereotipos, motivo por el cual fue complejo que MACAME pudiera introducir su reclamo: “es muy difícil, porque estamos hablando de marihuana. Hubo un trabajo importante, arduo, para que la gente empiece a nombrar la marihuana con propiedad, la marihuana se llama cannabis y es un método terapéutico para un montón de enfermedades” (Ana, comunicado personal, febrero 2023).

Creo interesante retomar a Howard Becker (2009) pues el autor sostiene que los grupos sociales establecen reglas que definen qué situaciones y comportamientos serán considerados apropiados, realizando una diferenciación entre las acciones "correctas" de las "equivocadas". Dicho autor sustenta que los controles sociales afectan la conducta individual, por un lado, a través del uso del poder y mediante la aplicación de sanciones, y, por otro lado, operan controles relacionados al entorno del individuo como por ejemplo el entorno familiar, laboral o amistoso. Así, si en estos espacios el uso de cannabis está mal visto, posiblemente se vincule a quienes cultivan o lo utilizan con características negativas relacionadas al consumo de drogas. Dicho esto, hay grupos como MACAME que trascienden estas ideas impuestas actuando como verdaderos outsiders (Becker, 2009), vistos por una parte de la sociedad como infractores de las normas sociales establecidas. La persona "etiquetada" como outsider, cuenta con un punto de vista diferente sobre el tema, tal como sucede con MACAME y otras organizaciones con los mismos propósitos, las cuales no aceptaron las reglas de juego establecidas y rechazan que el único modo de abordar a la salud sea a través de las propuestas verticalistas de la medicina biologicista.

Poco a poco, al ver los relatos de madres desesperadas pidiendo por sus hijas e hijos en los medios de comunicación, el cannabis comenzó a ser visto con otros ojos, lo que produjo cambios culturales e ideológicos. Considerando esto, pienso que las actividades realizadas por las organizaciones son fundamentales para poder dar a conocer el problema y hacerlo público. Los ateneos, seminarios, jornadas y encuentros son importantes y se expresan a través del lenguaje, el cual conforma la subjetividad de los sujetos ya que algunos sectores de la sociedad logran modificar sus ideas a partir de conocer y comprender de manera profunda un problema. De este modo, las diferentes acciones que llevan a cabo configuran culturalmente el escenario de lucha y a través de su activismo se intenta que la salud se configure de manera horizontal, considerando opiniones que no necesariamente constituyen el campo biomédico.

De un Tiempo a Esta Parte... el Principio de la Historia.

Para poder comprender de dónde nace MACAME es necesario ir al principio, cuando estas mujeres comenzaron a conocerse. Fue en los pasillos del Hospital de Niños de la ciudad de Santa Fe, Orlando Alassia, espacio habitué de estas madres donde tratan a sus hijas e hijos

con diversas patologías. Allí, comienzan a verse en forma cotidiana e interactuar entre ellas. Quién se “anima” a utilizar cannabis por primera vez fue Laura Acosta -presidenta de la ONG- quién implementa el aceite con su hija obteniendo resultados positivos:

Al principio cuando me dijeron que la marihuana podría bajar las convulsiones me chocó un poco y a raíz de eso me puse a investigar. Arranqué con estos tipos de aceites caseros de la planta en sí y vamos más allá porque en el camino de adquirir este conocimiento me encuentro con más mamás que yo ya conocía del hospital de Niños. Nos unimos en grupo y además de comenzar a darles los preparados a nuestros hijos fuimos por una legislación (Favant, 2022).

En paralelo a esto, Ana comenzó a escuchar acerca del tema y a conocer casos del exterior, por esto empieza a utilizarlo:

Me uno en el año 2016 cuando todo empezaba, cuando las mamás se empezaban a juntar. El motivo fue ver a mi hija tocar fondo, verla convulsionar a veces hasta 100, 100 y pico de veces por día y vos decís, ¿Qué más hago? Cuando me entero de la historia de la hija de Laura, en paralelo me enteré de una nena de México que había mejorado su calidad de vida gracias al uso del cannabis, y dije, ¿Por qué no? (Conversación personal, febrero 2023)

Con todo el interés puesto en conocer más acerca del tema, estas mujeres emprendieron el desafío de estudiar en forma conjunta, como mamás que buscaban brindar solución a sus hijas e hijos y, además, para luego poder transmitir sus conocimientos, enseñar, capacitar, en definitiva, para poder contar. Sus recorridos de vida fueron paralelos, por esto sienten la necesidad mantenerse al tanto con respecto a lo que sucede con sus hijas e hijos. “Una cuando se pone a luchar no sólo lucha por el hijo de una, lucha por todos: luchas por la hija de Laura, de Coti, de Lore, porque son parte tuya también”, dice Yanina en “EnREDando”, y subraya:

Lo hacemos porque vimos a nuestros hijos con dolor, entonces querés que esto sea para todos. Desde la experiencia y viendo que tenés mejoras en tu hijo, o viendo mejoras en el hijo de otro querés que otras mamás lo sepan, que otras mamás prueben (Guerrero, 2017).

De este modo, luego de proporcionarles aceites de cannabis a sus hijas e hijos y obtener resultados favorables, hicieron circular la información para que más personas pudieran beneficiarse de ella. Algo que es necesario mencionar es el hecho de que sus preparados sean realizados en forma domiciliaria no significa que hayan producido de manera irresponsable: todo aquello que se cultiva se manda a analizar para poder conocer la composición de esos derivados y luego implementarlo de forma correcta. Ana mira hacia atrás y recuerda lo paradójico que resultó atravesar esos momentos donde tuvo que salir a contar el dolor que atravesaba su hija para obtener un permiso y, a través de él, contar con una oportunidad más: “Al principio me daba vergüenza salir en los medios y después dije ¿Por qué? Si no estoy haciendo nada malo, estoy luchando por su bienestar. Ese es el don que tengo como mamá, luchar por mis hijos” (Comunicación personal, febrero 2023).

A través de sus relatos estas madres comenzaron a tener más visibilidad, a partir de su exposición pública en las redes sociales y en los medios de comunicación televisivos y radiales. No todo fue sencillo, ya que además de los obstáculos que provenían del sector médico y político -los cuales ya eran conocidos por ellas- se sumaron nuevas cuestiones: Laura menciona que comenzaron a utilizar fotos de su hija en las redes sociales diciendo que su mamá la drogaba con marihuana:

En ese momento me dolió tanto que quise abandonar la lucha, porque sentía que mi hija estaba expuesta, pero después caí a la realidad de que esto es lo único que pudo solucionar las crisis de mi hija y es lo único que me importa, más allá de los detractores (Guerrero, 2017).

Así, las madres no sólo tuvieron que pelear con los poderes más hegemónicos que la rodeaban, sino también contra de los prejuicios y estigmas que la planta cargaba en la sociedad. Juntas comenzaron a develar ciertos velos que, como al resto de la sociedad, en un principio también las atravesaban a ellas. Los prejuicios instalados en el imaginario social -no inocentemente- en un principio también acarrearón dudas acerca del uso de cannabis en sus hijos.

A pesar de ello, MACAME se animó a plantar y poco a poco se constituyó en un espacio de lucha y de encuentro. Su primera gran batalla inició en el año 2016 con la lucha de la Ley Provincial N°13602 la cual fue aprobada a fines de ese mismo año. La organización,

que hoy se reconoce como netamente feminista surge con un fin muy particular que era informar a la gente de la existencia de un tratamiento que no estaba dentro del sistema de salud pero que ya se conocía como positivo para un montón de enfermedades en el extranjero. A partir de ello, MACAME comienza a involucrarse en la lucha por el uso terapéutico y medicinal del cannabis como así también para que el autocultivo sea legal.

En este sentido, la organización no solo ha trabajado para conseguir avances legislativos a nivel provincial y nacional sino que su intención es otorgar herramientas a la sociedad, en otras palabras, brindar conocimientos que van desde la enseñanza para el cultivo de la planta hasta información jurídica, junto al acompañamiento en los momentos más duros. Cabe destacar que, a diferencia de otras agrupaciones, MACAME no comercializa cannabis ni derivados de dicha planta sino que asesora:

Cuando armamos los semanarios tratamos de que esté encarado desde todos los lados, desde el que piensa primero en lo jurídico, desde el que cree que primero debe hablar con el médico... siempre se busca que la gente sea independiente, que pueda ser protagonista de cambiar su historia” (Ana, comunicación personal, febrero 2023).

En suma, puedo decir que en los activismos como el de MACAME, se genera un compromiso de cuño moral, es decir una especie de peregrinación (Turner, 2008) en la cual se vuelve necesario compartir información al saber que el cannabis puede ser de ayuda para otras personas. Motivadas por ello, estas mujeres, tramitaron su personería jurídica para poder desarrollar formalmente seminarios y talleres acerca de los tabúes que acompañan a la planta:

Cuando nos empezamos a dar cuenta que nuestras vidas cambiaban dijimos, ¿Por qué para nosotras solas? Hay tanta gente que lo necesita. Y bueno, empezamos a luchar porque más allá de que nosotras dentro de la asociación nos animamos a plantar, aunque fuese ilegal, hay otras personas que no. Empezamos a hablar, aunque a nadie le gustara que hablemos de cannabis (Ana, comunicación personal, febrero 2023).

Es oportuno mencionar que no siempre estuvieron solas, sino que muchas veces han sido apoyadas por otros actores y, si bien no desconocen la existencia de otras agrupaciones, Ana destaca que cada una hizo su lucha de una manera autónoma y considera que: “Todos somos importantes. Hay asociaciones cannábicas que no tienen que ver con la salud y sin

embargo se les respeta de igual modo, nosotros lo planteamos desde otro lugar, pero es el mismo respeto” (Comunicación personal, febrero 2023). De este modo, muchas veces como parte de su activismo han compartido espacios con otras agrupaciones, tanto en las escalinatas de la Legislatura como así también en algunos eventos públicos. Sin ir más lejos, Santa Fe contaba con una Red Cannábica Santafesina integrada por diferentes agrupaciones: Centro de Investigación e Información de Cannabis para uso Medicinal (CIICME) de la ciudad de Esperanza; Mamás Cannábicas Santafesinas, Mamás Cannabis Medicinal, Asociación Para Usuarios de Cannabis Medicinal (APUCAM), Despenalización Ya, CannabiCultura de Santa Fe; Fundación Miradas, Madres Que Se Plantan y Asociación Rosarina de Estudios Culturales (AREC), provenientes de Rosario; Quiero Ser Legal, de Santo Tomé y Cultivadores de Firmat. Esta red ha realizado reclamos públicos en conjunto para visibilizar la falta de respuestas ante la solicitud de importación de flores de cannabis, que realizó el Laboratorio Industrial Farmacéutico (LIF) ante la ANMAT, para la investigación y elaboración de medicamentos, previstas en leyes nacionales y provinciales.

Además, desde el año 2016 han concurrido y convocado a la MMM (Ana, conversación personal, febrero 2023). Juan -integrante de ConectarMed y Asociación Civil Conectar- sostiene que esos eventos que en principio eran concurridos por cultivadores y consumidores recreativos de cannabis, de pronto incluyó a las maternidades que comenzaron a relacionarse públicamente con la planta de marihuana, lo que contribuyó a reconfigurar ese espacio. Ana también menciona que se armaron de valor y salieron a gritar que las integrantes de MACAME plantan, aunque están al tanto de que hay muchísimas personas que también lo hacen y callan por los prejuicios existentes. Estas madres, que comenzaron desprotegidas y vulnerables ante un Estado ausente empiezan a sentirse acompañadas por sectores feministas y del activismo cannábico que, como mencioné anteriormente, ya se venía desarrollando. Laura señala: “Comenzamos esta búsqueda en soledad, como todo lo que hacemos las mujeres. A partir de los movimientos de compañeras que están militando el feminismo, hemos encontrado más contención que en otros lugares; esto nos motiva a querer seguir” (Morello y Pereyra, 2022). Así, ser madres significó también entablar relaciones con “unos otros” para unir fuerzas en su reclamo y construir un tejido que las contenga. Recordemos que en esos momentos, quienes necesitaban aceite de cannabis sólo podían

conseguirlo mediante la importación de algunos industriales, los cuales eran de un solo tipo. Por esto, las siguientes opciones eran: tener un cultivador en la clandestinidad, plantar y arriesgarse a ser criminalizados mediante allanamientos y denuncias, o interrumpir los tratamientos de sus hijas e hijos.

En relación a estas redes creadas en la ciudad, Juan al ser entrevistado comenta que muchas de las cosas por las cuales apoyaban a MACAME ya han sido alcanzadas siendo esta una conquista colectiva. Menciona que se han logrado grandes cosas, entre ellas, la iniciativa en conjunto de la ordenanza de cannabis que hay en Santa Fe, momento en el cual se generó un debate donde participaron todas las agrupaciones de la ciudad y todos los concejales. Juan, cuenta que fue integrante y socio fundador de APUCAM, quienes eran activistas del ámbito del cultivo para usuarios de cannabis y de otras drogas. Relata también que se han podido retroalimentar mucho con las madres de MACAME, ya que estas realizan un acercamiento a las asociaciones de cultivadores con la necesidad de aprender a cultivar. Luego se genera una separación, ya que las partes notan que manejan lenguajes y dinámicas de trabajo diferente: las asociaciones civiles de madres son justamente de madres y sostiene que es fácil poder diferenciarlas de agrupaciones de cannabicultores porque poseen determinados reclamos y maneras de actuar.

Además, Juan recuerda que DespenalizaciónYa, y Cannabicultura Santa Fe fueron otras agrupaciones presentes al comienzo del debate acerca del tema. Tiempo después, se realizó una fragmentación, donde cada agrupación se hace autónoma y APUCAM, Despenalización Ya y Cannabicultura Santa Fe terminan por disolverse. Esto es adjudicado a la diversidad que tiene el cannabis, donde hoy en día cada agrupación se distingue de otra por estar abocada a cuestiones diferentes. Desde ConectarMed y Asociación Civil Conectar comenzaron principalmente a abrir frentes relacionados a la Reducción de Riesgos de Daños, es decir, a involucrarse no solo en el diseño de políticas públicas relacionadas al cannabis medicinal, sino de drogas en general y a reivindicar los derechos de las personas que usan drogas consideradas como sustancias ilegalizadas. A pesar de ello, Juan sostiene que la lucha en conjunto es valorada, que las madres son respetadas y siempre tendrán “las puertas abiertas” ya que fueron las que lograron sensibilizar a la sociedad, primero ellas y luego los adultos mayores.

Fue la lucha compartida entre las agrupaciones mencionadas lo que permitió colocar el cannabis en la agenda pública y poner en marcha proyectos académicos. El activismo cannábico construyó su visibilidad a partir del cannabis de uso medicinal o terapéutico, propiciado por los cambios que se venían gestando a nivel nacional con otras organizaciones como Mamá Cultiva Argentina, Madres que se Planta, CAMEDA, etc, quienes tomaron como referencia los logros obtenidos en nuestro país vecino, Chile, pionero en la temática. En palabras de Juan: “ese fue nuestro caballo de Troya, que directamente adentro no dice más ‘cannabis’, sino que dice ‘políticas de drogas’, pero afuera del caballo dice ‘cannabis medicinal’” (Comunicado personal, diciembre 2023). En definitiva, Juan sostiene que lo que aún falta por conseguir y que debe hacerse de manera conjunta, es que el cannabis deje de estar bajo la ley de drogas, es decir, que deje de ser considerado un estupefaciente, ya que a partir de ello se siguen persiguiendo y criminalizando a personas que lo usan o cultivan.

Como Viene la Mano Hoy

En la actualidad, MACAME está integrado por más de 25 madres y cuenta con el apoyo de su equipo jurídico, conformado por el Dr. Domingo Rondina, Mariano Bar y la Dra. Guillermina Fregona; del Dr. Rodrigo Ortiz, médico especialista en dolor, diplomado en uso de cannabis medicinal y master en salud pública y Lucas Fernández, cultivador colaborador de la institución²². Además, cuenta con socios, quienes colaboran para poder sostener la organización. En la relación con otras agrupaciones, puede decirse que no hay un vínculo cotidiano, sin embargo, todos coinciden en que el cannabis debería dejar de considerarse bajo la ley de drogas. En sintonía con lo mencionado, considero éste un punto crucial en el cual cada uno de los entrevistados concuerda: la necesidad de seguir dando batallas en conjunto, aunque no exista una relación estrecha entre las diferentes agrupaciones de la ciudad. En palabras de María:

Es necesario salir de la cueva y empezar a dar estos debates, hay que moverse, porque sino vamos a seguir aislados eternamente. ¿Se está debatiendo de salud? Bueno, vamos. ¿Hay cacerolazos? vamos. No podemos estar ajenos ante lo que va sucediendo. Nadie te va a venir a buscar, se reconoce lo que hacemos en la medida

²² Los nombres de los expositores de dicho ateneo no son ficticios, ya que se trata de información de carácter pública difundida por MACAME.

en que uno participa, está, muestra evidencia científica, muestra las historias clínicas...en tantito te quedaste te comieron (Comunicación personal, diciembre 2023).

Existen espacios propicios para poder hacer activismo en las calles y “mostrarse” ante la sociedad. Uno que considero importante es la MMM donde, como mencioné anteriormente, MACAME participa y convoca, sin embargo, esa fragmentación entre agrupaciones que se dio tiempo atrás aún persiste. En el año 2023, contó con la particularidad de no poder consensuar entre los diferentes espacios que pujan este activismo, lo que resultó en dos marchas paralelas en la ciudad. Por un lado, se encontró MACAME junto a ASTUC, ConectarMed y Asociación Civil Conectar que, más allá de no contar con una relación estrecha, lograron unir fuerzas y “hacerse el aguante”. Por otro lado, se encontraba AUPAC, y representantes de algunas organizaciones políticas como Ciudad Futura, MST, Igualdad y Barrio 88. En las entrevistas, han coincidido en que “la salida es desde abajo y colectiva”, sin embargo, no lograron arribar a un acuerdo, lo que obtuvo un resultado un tanto insólito de dos manifestaciones con una convocatoria pequeña y prácticamente sin movilización. José decía al respecto:

Hay diferentes pensamientos y distintas líneas a seguir. Osea, cada uno busca algo. Yo fui por la parte político-gremial, hay otros que van por el tema de medicina o la parte solamente de atender y hacer REPROCANN, otros que hacen cursos. Yo no critico ni nada, pero a la hora de estar todos juntos no lo estamos, hay división. Si queremos luchar por esto, si queremos crecer y ser fuertes, no importan las diferencias. A la hora de reunirse y hacer fuerza tenemos que estar todos juntos (Comunicación personal, diciembre 2023).

Además, sostiene que no se muestran como un movimiento fuerte y que por ese motivo no se logran demasiados avances a nivel nacional. En definitiva, considera que el movimiento cannábico para demostrar fuerzas necesita estar unido y que todos aporten desde su lugar. Por lo desarrollado hasta aquí, no puedo concluir diciendo que en la actualidad exista una red de actores estrechamente vinculada construyendo colectivamente, sino que hay colaboraciones y meros acompañamientos en casos específicos. La camaradería y compañerismo vivido en los albores del activismo cannábico santafesino ya no se desarrolla

con las mismas características, sino que se conformó en un conjunto de individualidades en los que cada organización cuenta con sus propios ideales.

Capítulo VI

‘En la resistencia está todo el hidalgo valor de la vida’

Indio Solari, Encuentro con un ángel amateur

Cultivar Cannabis para Cosechar Derechos: Logros y Desilusiones de las Madres en Lucha

Algunos autores sostienen que internet se ha constituido en las últimas décadas en una “esfera pública virtual” (Papacharissi, 2015) y que utilizando la comunicación mediada por la tecnología es posible la incidencia en la agenda pública. En el caso analizado, el uso de las plataformas digitales está orientado principalmente hacia la transmisión de información referida al cannabis de uso medicinal y al acceso a la salud. Así pues, comienzan a introducirse en el mundo del activismo cannábico reclamando por la despenalización y el autocultivo de cannabis para, mediante esto, obtener un acceso real a la salud. Esto ha contribuido a instalarse en la agenda pública santafesina y argentina, y obtener conquistas como así también desilusiones. En este sentido, considero importante mencionar que el primer logro fue poder hablar públicamente acerca de un tema tan polémico como el cannabis derribando prejuicios y mitos que se tienen con respecto a la planta, ya que en muchos casos se asocia más al narcotráfico que a un tratamiento beneficioso para la salud (Roa Vicencio y Rocha Valenzuela, 2020).

No es una cuestión menor que los reclamos de las madres santafesinas se hayan constituido en un problema público, ya que a partir de esto se pudo contar con apoyo de un sector político local y provincial con voluntad para discutir el tema y obtener algunas respuestas. Así lo expresaba Ana en entrevista:

Creo que logramos que haya una aceptación en la sociedad, sobre todo, y principalmente en aquellos que tienen una necesidad... Mamás Cannabis consiguió un montón de cosas, pero si hubiésemos tenido más apoyo ¡imagínate! nosotras no paramos hasta que fuimos a la Corte Suprema de Justicia de la Nación y les dijimos:

‘el cannabis existe y nuestros hijos mejoran con esto’. Sabemos que tenemos un montón de victorias, haber llegado a que la gente escuche del tema y no se asuste es un montón (comunicado personal, 14 de febrero 2023).

A continuación, me explayaré acerca de algunos acontecimientos los cuales considero hitos que posicionan a MACAME dentro de la agenda pública en torno al problema del uso medicinal del cannabis. Estos están organizados en los diferentes niveles de gobierno: local, provincial y nacional.

En Cuanto a la Ciudad de Santa Fe:

En principio, diré que a nivel local, MACAME ha conseguido que se sancione por unanimidad la Ordenanza Municipal N°12724²³ por el cultivo de cannabis con fines terapéuticos (Mamás Cannabis-Santa Fe, 20 agosto 2020). Es así que a partir de agosto de 2020 Santa Fe ya contaba con su propia ordenanza que regula no sólo el acceso informado y seguro como recurso terapéutico, sino también la investigación, el uso científico del Cannabis y sus derivados, y la promoción del cuidado integral de la salud. Dicha ordenanza dio lugar a la creación de un Registro Voluntario de Usuarios y/o Cultivadores Terapéuticos del Cannabis y sus Derivados, el cual debía estar en coordinación con el Registro Nacional de Pacientes en Tratamiento con Cannabis, creado en el año 2017 con la primera versión de la Ley Nacional N°27.350.

Otra cuestión interesante por mencionar es que, en el transcurso de la pandemia por Covid-19, MACAME ha tenido un rol relevante en cuanto al reclamo de medidas excepcionales relacionadas a cuestiones sanitarias. Puede señalarse como uno de sus logros que en junio de 2021 se aprobara el proyecto²⁴ solicitando al entonces Gobernador de la provincia de Santa Fe Omar Perotti, incluir al plan de vacunación a familias de niños con patologías de riesgo, cuestión fundamental para el desenvolvimiento de la vida cotidiana en ese contexto donde cualquier contagio podía significar una gran problemática en estos casos particulares (Mamás Cannabis-Santa Fe, 14 junio 2021). En dicha coyuntura, las madres se encontraban abocadas al cuidado de sus hijos, sin cumplir sus tareas laborales debido al

²³ El proyecto de dicha ordenanza fue presentado por Guillermo Jerez, autor del mismo junto a APUCaM, Barrio 88 y Mamás Cannabis Medicinal.

²⁴ Proyecto presentado por la concejala Valeria López Delzar, del espacio CREO (integrante del Frente Progresista Cívico y Social).

aislamiento social y obligatorio, y sin contar con ayuda alguna por parte del Estado siendo ellas, en muchos casos, el único sostén de la familia.

No obstante, no han recibido una respuesta inmediata al aprobarse dicho proyecto, por ese motivo MACAME continuó realizando fuertes reclamos para la inoculación de menores de 18 años con patologías severas, con discapacidad, y personas vulnerables al virus del Covid-19 y las distintas variantes que surgieron en las diferentes “olas” de contagios. Desde la organización elevaron notas dirigidas al Gobernador como así también a quien se desarrolló como ministra de Salud de la Provincia Sonia Martorano, solicitando que consideren un plan de vacunación con la vacuna Pfizer y se priorice a sus hijas e hijos, ya que era la única vacuna avalada para los menores en riesgo. Este pedido radicó en la necesidad de una asistencia integral por parte del Estado considerando la vacunación como parte del derecho a la salud. Recordemos que sus hijas e hijos estuvieron más de un año y medio sin sus terapias, sin tener contacto con profesionales de la salud y su entorno familiar, lo que conlleva una pérdida en la calidad de vida.

Otro punto a considerar a nivel local es que, a partir del año 2022, cada 10 de agosto se conmemora en la ciudad el "Día del Cultivo del Cannabis con Fines Terapéuticos"²⁵, aprobado bajo Ordenanza el día 4 de agosto de dicho año en el Honorable Concejo Municipal de la Ciudad de Santa Fe. Con ello se busca homenajear tanto a la planta que ha mejorado la calidad de vida de muchas personas, como así también a las mujeres que han puesto la temática en agenda pública (Mamás Cannabis-Santa Fe, 4 agosto 2022). Además, en marzo de 2023 el Honorable Consejo de la Municipalidad de Santa Fe ha decidido realizar un reconocimiento a mujeres que se destaquen en sus organizaciones, allí se propuso a MACAME por su labor colectiva en la ciudad²⁶ (Mamás Cannabis-Santa Fe, 10 marzo 2023).

Desde MACAME participaron activamente de diferentes reuniones con concejales de la Ciudad de Santa Fe y legisladores provinciales, como así también de mesas de diálogo y trabajo en el Concejo de la ciudad. La primera mesa fue propuesta por la concejala Valeria López Delzar del espacio CREO, donde integrantes de la ONG concurren para plantear la

²⁵ La propuesta fue impulsada por MACAME y puesta sobre tablas por la concejala Valeria López Delzar.

²⁶ Quién propuso reconocer la trayectoria de las mujeres de MACAME fue Valeria López Delzar.

necesidad de llevar adelante políticas públicas de salud en torno a la planta de cannabis y sus derivados, con el fin de tratar diferentes patologías aliviadas con esta terapia. Además, estas madres han solicitado que estas políticas no hagan solo hincapié en las grandes ciudades, sino que sea equitativo y se facilite la accesibilidad a quienes viven en zonas rurales y pueblos de la región. MACAME ha realizado un trabajo territorial, recorriendo barrios e instalándose en diferentes puntos de la ciudad haciendo entregas de semillas para el cultivo, folletería y asesoramiento para el uso responsable del cannabis para la salud. Sin embargo, consideran fundamental que exista un acompañamiento desde el estado donde se garanticen ensayos de calidad de manera gratuita para todo aquel que elabore de forma casera, como así también la participación comunitaria, para dar a conocer con mayor eficiencia los beneficios del autocultivo y el cannabis como terapia segura.

Como ejemplo de esto puedo mencionar el último ateneo realizado que se llevó a cabo el día 28 de septiembre de 2023, en la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Santa Fe. Estuvo dirigido a instituciones, asociaciones, centros de día vinculados a la salud y al público en general. Allí, luego de la presentación formal por parte de Jorge Henn -representante de la Defensoría del Pueblo- quien relató cómo conoció a las madres de MACAME y las luchas en las cuales se acompañaron, se dio un abordaje integral de la planta de cannabis para la salud. En esta oportunidad disertaron: el Dr. Domingo Rondina y la Dra. Guillermina Fregona, abogados de la ONG que comentaron cómo fue la experiencia de alcanzar la CSJN, las estrategias que se dieron para poder llegar a esa instancia, como así también se hizo un recorrido jurídico acerca de la actualidad de la cuestión en materia penal y civil. Además, el Dr. Rodrigo Ortiz -médico de la ONG- realizó un recorrido acerca de cómo surge el cannabis medicinal, habló acerca de las bondades de la planta, de los efectos que tiene en el cuerpo humano y de los descubrimientos actuales donde hay evidencias científicas de efectos positivos en patologías como el autismo. También se contó con la palabra de Lucas Fernández -cultivador colaborador de MACAME- quien justamente hizo referencia a cuestiones relativas a la siembra y cultivo de la planta. Por último, hizo uso de la palabra Laura Acosta, presidenta, fundadora y madre integrante de la agrupación, quien agradeció la presencia de los disertantes y público en general y además relató algunas experiencias propias y de la organización. Estas convocatorias son vitales para acercar a la sociedad y que puedan

conocer no sólo cuestiones relacionadas al cultivo exterior e interior de cannabis para la salud y sus usos, sino también poder conocer los avances en estudios médicos, científicos y legales.

Por último, a nivel local debe mencionarse la participación de MACAME en la “CannaLitoral: Encuentro regional del Cannabis”. Este fue un encuentro que se describió cómo federal, plural y colectivo, el cual consideró el cannabis como industria, cultura y movimiento. Desde MACAME han agradecido la convocatoria ya que tuvieron oportunidad de estar presentes y explicar los objetivos de la ONG, la problemática del acceso de las familias al cannabis medicinal, como así también sus logros. No obstante, han manifestado su descontento por no obtener participación en el escenario principal del evento, el cual había sido solicitado previamente por la organización. Sintieron que su palabra fue omitida al ocupar un espacio en un salón de usos múltiples alternativo, y destacaron la importancia de la participación de las mujeres y madres en estos espacios, convencidas de que son un eslabón importante no solo para la cadena productiva, sino en cuanto a lo jurídico por ser la única organización cannábica en acceder a una audiencia pública en la CSJN.

En Cuanto a la Provincia de Santa Fe:

A nivel provincial, puedo mencionar que uno de sus primeros logros tiene que ver con la unificación de proyectos de diputados y senadores de la provincia de Santa Fe²⁷ en noviembre de 2016. En este caso, la unificación se dio ya que los proyectos contaban con características similares. Tanto para MACAME como para otros espacios de la sociedad civil este fue un logro significativo ya que han colaborado con la redacción de los proyectos y justamente la voluntad política por regularlo el acceso al cannabis para la salud tuvo origen en la lucha de los familiares de muchos pacientes que lo utilizan. Este proyecto dio lugar a la sanción de la Ley N°13.602 de uso de cannabis terapéutico en la Provincia de Santa Fe.

Como mencioné anteriormente, si bien MACAME consigue su personería jurídica en el año 2017, ya venían realizando reclamos en forma conjunta, por lo que este puede considerarse su primer gran avance en materia regulatoria de cannabis medicinal. Esta ley

²⁷ Una de las iniciativas surge por parte del Bloque Socialista encabezado por Antonio Bonfatti, en coordinación con representantes del Ministerio de Salud de la Provincia, Apucam, Macame, Mamá Cultiva, Asociación Rosarina de Estudios Culturales y el Espacio de Estudio y Difusión de la Problemática de Drogas en Sociedades de Consumo del Partido Socialista. Otras propuestas fueron las de los diputados provinciales Joaquín Blanco y Paco Garibaldi, además de la realizada por el diputado Leandro Busatto. Por último, hubo una iniciativa proveniente de la Cámara de Senadores del senador Capitani.

incorpora al Sistema de Salud Pública Provincial medicamentos a base de cannabis y formas farmacéuticas derivadas, como así también regula la obligatoriedad para la atención en los establecimientos médico asistenciales del Ministerio de Salud y por parte del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS).

En su primer artículo se incluyen tratamientos para síndromes, trastornos, enfermedades poco frecuentes, patologías como epilepsias, cáncer, dolores crónicos, fibromialgia, glaucoma, esclerosis múltiple, tratamiento del dolor, estrés postraumático y toda otra condición de salud, existente o futura. Además, un aspecto fundamental en la ley está expresado en los artículos 7 y 8, los cuales regulan la creación de un Consejo Asesor de Políticas Relacionadas al Cannabis. Dicho Consejo tiene como objetivo el estudio, seguimiento y asesoramiento del proceso de implementación y cumplimiento de la ley y debe estar conformado por: representantes de asociaciones civiles relacionadas a la investigación y uso terapéutico del cannabis, representantes de los usuarios de medicamentos a base de cannabis medicinal, profesionales e investigadores de universidades públicas residentes en la Provincia.

Esta ley se constituye como algo de suma importancia, ya que Santa Fe es considerada una de las provincias pioneras de Argentina, siendo la segunda en sancionar una ley de uso de cannabis y sus derivados. De este modo, como antesala de la ley nacional, cuatro provincias sirvieron como experiencia: la primera en autorizar el uso de aceite de cannabis como tratamiento medicinal fue Chubut en septiembre del año 2016, con la Ley N°5885. La segunda fue Santa Fe, con la mencionada Ley N°13.602 de uso de cannabis terapéutico. El tercer avance legislativo se dio en Neuquén, con la Ley N°3.042. Por último, en la provincia de Salta, se aprobó la Ley N°7.996 de Cannabis Medicinal. En todas ellas se tuvieron en cuenta los relatos de los familiares y usuarios de Cannabis Medicinal (Vallejos, 2023).

En relación a la ley provincial aprobada, Ana decía:

Después que salió estábamos contentas, porque decíamos, en la provincia la gente que lo necesite va a tener acompañamiento, que es lo que nos faltó a nosotras. Pero no es tan real, la ley no está reglamentada a un 100%, MACAME lucha por que se conforme un comité asesor, que debió hacerse allá por el 2016 (comunicado personal, febrero 2023).

De ese modo, al no cumplirse con la conformación de dicho comité, pasaron de la felicidad a la decepción, pero esto lejos de ser un freno, se conformó en un incentivo para seguir luchando. Recién en mayo de 2023 luego de tanto pedir por ello, MACAME recibe la noticia de su creación, como así también de que serían convocadas para integrarlo (Mamás Cannabis-Santa Fe, 5 mayo 2023). La ONG fue citada no sólo porque nuclea a pacientes y usuarios de cannabis medicinal en la provincia, sino también por la importancia de su trayectoria, considerando que son mujeres impulsoras de un cambio de paradigma en materia de salud con su trabajo territorial, y, principalmente porque han podido llegar a la CSJN donde se declaró constitucional el cultivo de cannabis con fines medicinales. Estas cuestiones validan su palabra y su presencia dentro del consejo que, a pesar de su constitución, aún no ha logrado reunirse.

Es importante mencionar que desde el año 2018 MACAME ha ido presentando recursos de amparo para poder sembrar y cultivar cannabis de forma domiciliaria, con el fin de estar resguardadas bajo la ley y evitar ser criminalizadas. En principio, la Justicia Federal de Santa Fe, ha fallado contra el pedido de amparo en mayo de 2019²⁸. En este punto, es preciso recordar que el cultivo casero de la planta de Cannabis se encuentra penado por la Ley de Estupeficientes N°27.737 -paradójicamente aún continúa vigente e incluye al cannabis- la cual entró en contraposición con la primera reglamentación de Ley N°27.350 de uso medicinal de la planta de cannabis y sus derivados²⁹, como así también con la ley Provincial de Santa Fe N°13.602 de uso de cannabis y sus formas farmacéuticas derivadas. Estas leyes, en principio no avalan el autocultivo, motivo por el cual se ha solicitado el mencionado amparo.

Luego de este episodio, las madres y el equipo jurídico que las acompaña, han presentado una apelación a dicho fallo. Sin embargo, en junio de 2020 la Cámara Federal de Apelaciones de Rosario rechazó dicho recurso y las madres, ante la urgencia de continuar con los tratamientos para paliar el dolor de sus hijos, decidieron seguir plantando a sabiendas de estar fuera de la ley. En otras palabras, ante un Estado ausente -o dicho de otro modo

²⁸ La decisión estuvo a cargo del Juez Federal Doc. Reinaldo Rodríguez.

²⁹ El Decreto N°883/2020 logró derogar la primera reglamentación de la Ley 27.350 del año 2017 y ha legalizado el uso, cultivo casero, producción estatal, venta en farmacias e investigación médica y científica.

alejado de los intereses y las necesidades que parte de la sociedad expresa- estas mujeres optaron por priorizar el bienestar de sus hijos aún ante la posibilidad de ser criminalizadas, ya que la justicia condena con penas de prisión de 5 a 15 años en el caso de allanamientos por plantar cannabis, es decir, que quién incurra en este delito será juzgado con la misma vara que un delincuente al aplicar una política “antidrogas”. En este sentido, parte del Estado argentino representado por poder judicial actúa de forma expulsiva frente a un reclamo con fundamentos vinculado al derecho a la salud, criminalizando las prácticas llevadas a cabo por usuarios de cannabis.

Es estremecedor escuchar las palabras de una madre que asume “el privilegio” de poder tener a su hija consigo gracias al cannabis. Se puede identificar lo doloroso que ha sido este trayecto, donde partieron del rechazo hacia la aceptación de forma progresiva:

Fue una oportunidad que mi hija tuvo y que un montón de gente, de chicos, no tuvieron. Por eso se luchó, para que el Estado también lo pueda cubrir, porque sabemos que hay mamás que no pueden (...) Te encontrás con realidades duras y si vas a pedir al Estado un psicólogo tenes que esperar un mes, le vas a pedir cannabis y te dicen ‘no, porque tiene que ser solo para epilepsia’ entonces a uno le agarra indignación, esa angustia, esa necesidad que tuvo en su momento y que tuvo que decir: o lo hago sola o mi hijo se muere sin esa oportunidad. Convencidas de que el autocultivo nos iba a dar la libertad de tener esa posibilidad, aunque el estado te lo niegue (Ana, comunicado personal, febrero 2023)

Esto se constituye en una motivación por continuar empujando hacia delante, cuestión que lleva a MACAME a constituirse en la primera organización con el beneficio de análisis de cromatografía de aceites caseros en forma gratuita, realizado por la Universidad Nacional de Rosario. Ello fue regulado a través de la Resolución N°156/19 del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de Santa Fe en diciembre de 2019 (Mamás Cannabis-Santa Fe, 9 diciembre 2019). Es importante mencionar que los análisis de dichos ensayos no pudieron realizarse de forma inmediata ya que fue interrumpido por la pandemia y el aislamiento obligatorio decretado desde marzo de 2020. Aun así, este tipo de logros es un indicativo del valor de la construcción colectiva y del respeto de todos los saberes. Para MACAME, como así también para otras agrupaciones que realizan estos ensayos, esto es

muy valioso, ya que pueden determinar los porcentajes y proporciones de cannabinoides de sus preparados, cuestión que garantiza la calidad sanitaria de los derivados de la planta que luego les suministran a los usuarios.

Además de los amparos mencionados anteriormente, en mayo de 2020 MACAME junto a otras organizaciones de la sociedad civil acompañan un proyecto de ley provincial (Expediente 38818 CD-IP) que habilita el Autocultivo y Autoabastecimiento de cannabis con fines terapéuticos, buscando que se permita la siembra, el cultivo y la guarda cannabis con recomendación médica para su uso terapéutico. Lo relevante de ello es que Santa Fe fue la primera provincia del país en presentar un proyecto de esta índole, el cual, luego de que la Comisión de Salud de la Legislatura lo apruebe, fue presentado en la Cámara de Diputadas y Diputados y en julio del mismo año obtuvo media sanción³⁰. En diciembre la Cámara de Senadores decidió no tratar el proyecto perdiendo este su estado parlamentario y presentar una nueva iniciativa diferente a la planteada.

Luego de ello, entre idas y vueltas se ha insistido con la presentación de proyectos en mayo de 2021³¹ y en octubre de 2022³², los cuales han perdido estado parlamentario por no tratarse en tiempo y forma, ni incluirse dentro de las sesiones extraordinarias por parte del Poder Ejecutivo Provincial. Así, el último proyecto reingresó en Diputados en mayo de 2023³³ y está referido al “Autoabastecimiento de cannabis con fines terapéuticos”. Este se remitió sólo a la comisión de Asuntos Constitucionales y Legislación General para su pronto despacho, esperando conseguir el dictamen y consenso afirmativo (Brosutti, 2023).

Toda esta cuestión se constituye como una desilusión y desde MACAME han manifestado su preocupación en cuanto a la poca voluntad política para resolver este conflicto: “MACAME salió a decir que planta para sus hijos, no esperó a que el estado le

³⁰ Impulsado por la diputada Agustina Donnet y presentado por los diputados Rubén Giustiniani y Silvia Augsburger, integrantes del frente Igualdad y participación (IP). Acompañaron la solicitud: MACAME, APUCAM, Asociación Despenalización Ya Santa Fe, Asociación Civil Miradas, APAC, Asociación Wikinnabisar. Publio Molinas - director de Derechos Humanos de la Ciudad de Santa Fe. Las Diputadas y Diputados Provinciales: Lucila de Ponti, Mónica Peralta, Damaris Pachioti, Matilde Bruera, Rosana Belatti, Erica Hynes

³¹ Por parte de la diputada Silvia Augsburger

³² Por parte de la diputada Agustina Donnet (IP), el diputado Rubén Giustiniani (IP) y la diputada Mónica Peralta (GEN).

³³ Por parte de la diputada Agustina Donnet presidenta del Bloque IP y el diputado Rubén Giustiniani.

diera. Entonces, la sociedad lo acepta. La política te da a cuentagotas” (Ana, comunicado personal, 14 de febrero 2023). Puede decirse que la provincia de Santa Fe, quien fuera una de las pioneras sancionando la Ley N°13.602, no supo continuar en esta misma línea al no tratar los proyectos, perdiendo así la posibilidad legislar el acceso a la salud regulando el cultivo controlado a la planta con indicación y acompañamiento médico. Cabe destacar que en el período investigado se dieron cambios de gestión política tanto en el ámbito local como provincial y nacional. Por esto creo conveniente mencionar que los avances en materia legislativa se dieron bajo diferentes cuadros políticos, los cuales dirigieron su voluntad política de distintas formas: algunos apuntando a otorgarle autonomía a las personas intentando regular el autocultivo en Santa Fe con diferentes proyectos legislativos que no prosperaron. Otros sectores decidieron orientar el tema hacia una perspectiva que lleva a la industrialización de la planta. En definitiva, dichos cambios de gobierno han incidido en los modos de formular políticas sociales vinculadas a la salud, ya que cada espacio político lleva adelante sus gestiones con una perspectiva y unos “modos de hacer” propios.

Tanto en las redes sociales de la agrupación como en la entrevista de Ana, puede verse reflejado el destrato que sintieron estas madres ante tanto “manoseo” en el ámbito legislativo. Han sentido irrespeto por parte de senadores y diputados, algo considerado inadmisibles al pensar que el tiempo apremia cuando un familiar está sufriendo. Esto es así porque tienen muy en claro que a algunas personas se les va la vida esperando, y entre proyecto y proyecto estas madres sienten que están siendo ignoradas o desoídas:

Es muy triste que haya tanta necesidad, eso es lo que nos indigna, nos enoja, y por ahí peleamos un poco porque sentimos que si no gritamos no nos escuchan. Creemos que hay que ser más respetuosos con el dolor ajeno, queremos que las políticas, los gobiernos y los Estados vayan puliendo necesidades (Ana, comunicado personal, 14 de febrero 2023).

Estas palabras de Ana dan cuenta de que para construir salud de manera colectiva es necesario que se oigan todas las voces y que las políticas públicas deben poder dar respuestas a demandas de la ciudadanía. Los legisladores son electos para poder representar a los ciudadanos, de este modo, hay un amplio sector de la sociedad que está gritando para obtener respuestas ante una necesidad que deviene del derecho a la salud. Un avance a nivel

provincial que sirve de ejemplo -y que en principio fue celebrado por MACAME- es que en octubre de 2021 se produjo el primer lote de aceite de cannabis medicinal gratuito, elaborado por el LIF, de la provincia de Santa Fe. Esto es muy importante ya que se trató de “un sueño compartido que se hizo realidad”, resolviendo una iniciativa que comenzó en 2016 y fue militada desde distintos espacios (Mamás Cannabis-Santa Fe, 2021). Dicho aceite está indicado para el tratamiento complementario de la epilepsia refractaria, y fue incorporado al Formulario Terapéutico de la Provincia (FTP) por Vía de Excepción como medicamento a base de Cannabis, implicando que una vez prescrito por una médica o médico del sistema público de salud, debe pasar por la Comisión de Medicamentos para su aprobación. El mismo se distribuye de manera gratuita, exclusivamente a través de la prescripción médica y bajo el Plan de Gestión de Riesgo de LIF para efectuar su farmacovigilancia.

A pesar de su aspecto positivo, aún hoy se le realizan críticas ya que, por un lado, produce un solo tipo de aceite que no es útil para todas las patologías y, por otro lado, su distribución no es del todo correcta. Muchas personas han expresado que en algunos hospitales públicos de la provincia se negaron a otorgarlo, haciendo alusión a que sólo puede brindarse dicha medicación a niños con epilepsia refractaria. Al respecto Ana decía:

Obviamente valoramos que un laboratorio como el LIF esté elaborando, pero no es una solución para todos. Hay una necesidad supremamente mayor a lo que están cubriendo. Y por ahí te dicen, ‘sí, pero estamos estudiando’, a mí me parece perfecto, pero ¿Qué hacemos con la necesidad de hoy? Eso te desespera. ¿Por qué los hospitales públicos hoy no están dándole esa posibilidad a la gente? Todos deben poder elegir el tratamiento con el cual tratarse, a una persona que está muriéndose de dolor no le podés venir con exigencias, déjalo intentar. El cannabis no viene a suplantar ningún medicamento, pero sí viene a mejorar la calidad de vida, ¿Por qué el paciente no puede elegir cuándo? (comunicado personal, 14 de febrero 2023).

Tal como mencione anteriormente con el planteo de Eduardo Menéndez (2003), hay ciertas actividades relativas a la atención de la salud que buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado y, sin embargo, frecuentemente son negadas o ignoradas desde la perspectiva médica hegemónica pese a ser utilizada por diferentes sectores de la población. Esto ocurre con la medicina cannábica, la cual

paulatinamente fue resignificando su uso, y aun así, muchas veces sigue encontrando obstáculos con el fundamento de que “está siendo analizado por investigadores”. Por esto MACAME tiene como bandera el autocultivo y a través de coordinar acciones articuladas con otras instituciones hallaron algunas soluciones a sus problemas.

Como último avance a nivel provincial puedo mencionar que en septiembre de 2023, Sonia Martorano comunicó en los portales de noticias oficiales de la provincia (Santa Fe Provincia, 2023) que todo el territorio santafesino contará con consultorios específicos de cannabis medicinal, indicando cuáles serían los efectores públicos que brindarían esa atención³⁴. Esto es parte de uno de los reclamos llevados a cabo por MACAME, ya que dicha política pública posibilita el acceso a información y asesoramiento seguro en todo el territorio de la provincia. Su objetivo es dar respuesta a la demanda de la población y a los trabajadores de la salud que realizan el acompañamiento y la atención clínica en el territorio, en el marco del Programa Nacional de Cannabis. Al respecto, Martorano mencionó que:

Esto es un hito porque tiene que ver con poner ciencia sobre algo que estaba siempre silenciado y en la oscuridad (...) Durante el mes de noviembre de 2022, se realizó desde el Ministerio una encuesta dirigida a todo el equipo de salud de la provincia, con el objetivo de conocer las prácticas de sus integrantes en cuanto a la utilización, indicación, acompañamiento de personas en el uso de cannabis medicinal, terapéutico y/o paliativo, lo que sirvió para iniciar una capacitación virtual de 60 horas totales, que contó con más de 600 inscriptos de diversas localidades. A partir de este trabajo, se pudo organizar los consultorios de cannabis medicinal que se encuentran distribuidos en las cinco regiones de la provincia (Santa Fe Provincia, 2023).

³⁴ Los consultorios de cannabis medicinal puestos en funciones en: Cemafe (Santa Fe); Centro de Salud San Martín de Porres (Santa Fe); Hospital de San Javier (San Javier); Centro de Salud Dr. R.R. Alfonsín (Santo Tomé); Hospital de Reconquista (Reconquista); Hospital de Venado Tuerto (Venado Tuerto); Samco de Villa Cañas (Villa Cañas); Samco N°33 Santa Clara de Saguier (Santa Clara de Saguier); Hospital de Rafaela (Rafaela); Samco Pueblo Esther (Pueblo Esther); Samco Funes (Funes); Hospital de Casilda (Casilda); Hospital Municipal “El Gurí” (Pérez); Centro de Salud 17 de octubre (Villa Gobernador Gálvez); Posta Rafael Pampa (Alvear); Hospital de Las Parejas (Las Parejas); Hospital Centenario (Rosario); Samco Pujato (Pujato); Centro de Salud Ramón Carrillo N°27 (Rosario); Centro de Salud Empalme Graneros N°94 (Rosario); Hospital Eva Perón (Granadero Baigorria); Centro de Salud N°20 “La Esperanza” (Rosario); Centro de Salud “San Francisquito” (Rosario); Centro de Salud “San Fernando” (Rosario); Centro de Salud “Sur” (Rosario); Hospital Geriátrico Provincial de Rosario (Rosario); Centro de Salud “El Remanso” (Rosario); Centro de Salud 7 de septiembre (Rosario); Centro de Salud N°29 Arados de la Madrid (Rosario); Samco Acebal (Acebal); Hospital de Niños Zona Norte (Rosario).

En lo Relativo a Nación:

Tal como se viene desarrollando en lo relativo a cada nivel de gobierno, nacionalmente puedo mencionar que el día 15 de junio de 2020 se dio un paso importante para MACAME, ya que se realizó una reunión en el Ministerio de Salud de la Nación por la nueva reglamentación de la ley N°27350, considerada útil pero incompleta por parte de algunas agrupaciones. Este encuentro partió de un reclamo interpuesto por la ONG MCA, quien asistió como integrante del Consejo Consultivo Honorario (CCH). Además, participaron miembros del Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria (INTA), Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Instituto Nacional de Semillas (INASE), y representantes de las siguientes organizaciones: Centro de Estudios de la Cultura Cannábica (CeCCa), Cannabis Medicinal Argentina (CaMeDa), Ciencia Sativa (Bariloche - Río Negro), Asociación de Usuarios y Profesionales para el Abordaje del Cannabis y otras drogas (AUPAC) y Cannabis Medicinal Río Negro (CaMe RN). Así, en noviembre del mismo año se dio la nueva reglamentación de la ley N°27350 publicada a través del Boletín Oficial donde se contempló el autocultivo y el cultivo comunitario de cannabis para la salud, y refleja la lucha colectiva entre madres, familias y colectivos cannábicos, que dan espacio a nuevos paradigmas de salud más justa e inclusiva. A partir de ello se protege a cultivadores solidarios, usuarios y a las mujeres que ejercían el autocultivo a costa de su propia seguridad. Además, a partir de la Resolución 800/2021, publicada en el Boletín Oficial se reglamentó el REPROCANN, el cual es un registro nacional de personas autorizadas al cultivo controlado con fines medicinales y/o terapéuticos.

Como menciono más arriba, desde el año 2018 MACAME ha presentado recursos de amparo por el cultivo de la planta de cannabis con fines medicinales y la justicia federal no ha dado lugar al reclamo. A partir de esta falta de aceptación por parte de la justicia local, las madres han llegado a la CSJN en septiembre de 2020, lo que puede considerarse el más grande de sus logros (Mamás Cannabis-Santa Fe, 2 septiembre 2020). La Corte eligió el amparo de MACAME para debatir en audiencia pública³⁵ no solo por el carácter novedoso de la temática, sino por considerarlo relevante para la sociedad ya que se está solicitando que

³⁵ En general, hay dos audiencias anuales de este tipo. MACAME se posicionó en el número 39.

se despenalice el cultivo de cannabis “para las mamás”, es decir, en representación de sus hijas e hijos y por cuestiones de salud.

Se citó a las madres que componen dicha ONG los días 27 y 28 de abril de 2022, en la ciudad de Buenos Aires para que pudieran exponer sus fundamentos (Mamás Cannabis-Santa Fe, 15 febrero 2022). Para tal fin, el equipo jurídico de MACAME elaboró un modelo de formulario para que instituciones, profesionales y cualquier ciudadano con conocimiento de la temática pueda participar de la Audiencia³⁶. Además, la CSJN recibió organizaciones que se presentaron, como Amicus Curiae³⁷, respaldando a MACAME. Ellos han realizado un análisis jurídico, sociológico, médico y cultural sobre el autocultivo de cannabis con fines medicinales. Desde la agrupación han hecho una campaña para recaudar fondos para que las madres junto al equipo legal puedan asistir -aun con restricciones por la pandemia de Covid19- a la ciudad de Buenos Aires.

Finalmente, se dictó sentencia en la causa “MACAME c/ Estado Nacional s/ Amparo” el 5 de julio del mismo año, convirtiéndose en uno de los grandes Leading Case³⁸ constitucionales de Argentina. La resolución de la Corte fue un hecho de suma importancia ya que, a partir de esto, por más que quieran cambiar las normativas vigentes, no podrán eliminar la jurisprudencia y será un precedente para otros casos. Un dato que no puedo pasar por alto es que el Estado de la Provincia de Santa Fe, decidió pronunciarse contra MACAME en las audiencias de la Corte (Mamás Cannabis-Santa Fe, 27 marzo 2022). El abogado y apoderado de la provincia, Fernando Boni, presentó un escrito ante la Corte en el que planteó dejar el manejo de la producción de aceite de cannabis en manos del LIF y la industria.

³⁶ Se han expresado a favor: Asociación Civil de Docencia, Investigación y Gestión en Cannabis y Patologías, Asociación de Reducción de Daños, Asociación Intercambios, Asociación Pensamiento Penal, AUPAC, CECCA, CELS, Colegio de Biotecnólogos de Santa Fe, Comunidad Cannábica de Córdoba, Defensor del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires Guido Lorenzino, Doctor Andrés Gil Domínguez, Doctor Pedro Pianta, Federación Santafesina de Mutuales, Instituto de Derecho Constitucional del Colegio de Abogados de Santa Fe, Madres que se plantan, RESET, Jefe de Gabinete del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social Roberto Sukerman, Victoria Tejeda, Dr. Martín Gainza Vicepresidente de Trenes Argentinos, Mónica Peralta, Fabián Oliver, Agustina Donnet, Sergio Basile, Rodrigo Borla, Marcos Castelló, ASEF, Asociación de Rosario Wiquinnabis, Cooperadora del Hospital Iturraspe Santa Fe, Defensoría del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires

³⁷ Estos pueden ser personas humanas o jurídicas (sociedades, ONG's, órganos o autoridades) que no forman parte del litigio, pero tienen conocimientos en la temática. Intervienen con el objetivo de brindar argumentos para la resolución de un asunto, dar su opinión jurídica o proporcionar información sobre el caso. En definitiva, participan para enriquecer la deliberación en cuestiones de trascendencia colectiva o interés público.

³⁸ Caso cuya resolución o sentencia inicia una tendencia (Real Academia Española, s.f.)

A modo de resumen, puedo mencionar que la CSJN no admitió todo lo solicitado por MACAME. Respecto al pedido de no inscribirse en REPROCANN, entendió que es una restricción razonable e implica un control mínimo no invasivo por parte del Estado a la intimidad. Sin embargo, sí instó a que reduzcan las exigencias planteadas en un principio, derogando cuestiones como: las inspecciones sorpresivas, la prohibición de cultivo solidario, la obligación de cultivo en interiores, etc. Con respecto al planteo del acceso gratuito y sin restricciones al aceite industrial, se consideró que ya no era necesario resolverlo ya que actualmente se encuentra regulado por la Ley N°27669 de Desarrollo de la Industria del Cannabis Medicinal y el Cáñamo Industrial, ley que fue reglamentada el día 7 de agosto de 2023. Por otra parte, sí reconoció por primera vez el derecho a cultivar cannabis de forma domiciliaria y a hacer sus propios preparados. Esto se transformó en un derecho constitucional que deriva del Derecho a la Salud, entendiendo que la actividad realizada es indispensable, segura, y resulta altamente beneficiosa para quienes utilizan estas terapias y sus familias. Asimismo, a través de esta resolución la Corte estableció que el derecho a la privacidad no es sólo individual, sino que lo titularizan las familias como grupo. Por lo tanto, quienes cultivan en sus casas no podrán ser perseguidos penalmente, aún quienes no estén inscriptos en el REPROCANN, los que serán evaluados para corroborar si el destino de la planta es legítimo y no existen daños a terceros.

De este modo, las mamás santafesinas lograron que la CSJN, primera Corte en todo el mundo, reconociera el derecho a cultivar y elaborar domésticamente cannabis con fines medicinales intrafamiliares. Así, pude encontrar que en el mes de enero de 2023 dicho fallo se consolidó en el Puesto N°3 del top ten de los fallos más destacados de la Corte Suprema del 2022, cuestión que fue celebrada por MACAME en sus redes sociales (Mamás Cannabis-Santa Fe, 7 enero 2023). Además, en junio del mismo año la Provincia de Buenos Aires lo ha retomado al emitir un protocolo sobre cannabis medicinal, para que sea respetado en los servicios de salud, de policía y en los juzgados, mencionando como precedente trascendental la causa.

Considero que el activismo emprendido por el movimiento cannábico santafesino ha dado sus frutos. Lograron que sus dificultades sean vistas con atención e interés, movilizándolo a diferentes actores de la sociedad civil y construyendo sus necesidades en un problema

social. Esto permitió adentrar su reclamo en la agenda pública santafesina y argentina, obligando al Estado a intervenir e influyendo en el diseño de políticas públicas. Además, que la Corte haya decidido tratar su caso habla de que sus reclamos no eran intrascendentes, sino que contaban con un fundamento lo suficientemente fuerte, basado en el derecho a la salud.

“Eso no es una droga, es una hoja.”

Arnold Schwarzenegger

En Definitiva...

Hace un tiempo quizás hubiera sido impensado que a partir de un reconocimiento legal se hable en el ámbito académico acerca de la marihuana, o, dicho en los términos correctos, de Cannabis. Sin embargo, a partir del cambio cultural que se ha estado gestando, hoy es una realidad. A través del activismo cannábico comenzado por cultivadores y usuarios recreativos y luego reestructurado a partir de la aparición de madres en la escena, se ha comenzado a ver esta planta de otro modo. Como se desarrolló a lo largo de esta investigación, en la ciudad de Santa Fe el proceso de legitimación de la planta nació a partir de reconocer una necesidad y del acompañamiento entre pares: por una parte, las madres necesitaron del apoyo de los cannabicultores locales para comenzar a brindar alivio a sus hijos e hijas y, por otra parte, los cannabicultores terminaron por necesitar de ellas para poder otorgarle un “cambio de rostro” al uso tan estigmatizado de la planta de cannabis. No obstante, resultó interesante conocer que esta camaradería y el apoyo mutuo suscitado allá por el año 2016 actualmente no se caracteriza por ser firme. Pude derribar un pensamiento propio erróneo de que aún existía una gran compañía entre las diferentes agrupaciones locales, sin embargo, supe que no hay grandes vínculos, cuestión ha sido reprochada por todas las personas que he entrevistado para esta investigación.

Esto no opaca los resultados obtenidos en conjunto, ya que a partir de movilizarse y en particular de hacer públicos los relatos de usuarios, de madres y de cultivadores se logró que gran parte de la sociedad pueda asociar al cannabis como una planta beneficiosa para la salud y no como una droga peligrosa. Luego se ha podido modificar su estatus legal al conseguir que se regulen cuestiones vinculadas al tema. Las iniciativas para adentrarse en la agenda pública se han dado desde fuera de la política, primero exigiendo como madres y

activistas cannábicos, y luego como organización que representa a otras personas con las mismas necesidades. Este es un hecho que considero parte del proceso de salud colectiva, donde personas de la sociedad civil con una problemática en común -que emerge a partir de las dificultades para importar aceite de cannabis industrial y continuó hasta llegar a la CSJN- decidieron unir fuerzas y direccionar su reclamo en un mismo sentido. Esta experiencia ha trascendido el espacio de los saberes dominantes y comenzó a construir un modelo de salud más participativo, donde la medicina cannábica se desarrolla colectivamente asesorando a los médicos que -en buena hora- han comenzado a capacitarse en la temática. No se conformaron con agotar las posibilidades de respuesta dentro de la medicina hegemónica biologicista, sino que optaron por sembrar y cosechar una planta “por fuera de la ley”, conociendo que estaba en peligro su propia libertad.

Retomando la idea de que MACAME realiza un activismo social de tipo alternativo (Meccia, 2020), puedo decir que tuvieron un rol primordial para impulsar cambios al hacerse presente en sesiones legislativas, en debates, en los medios de comunicación, en las redes sociales y en las calles. Han podido consolidar su derecho legítimo en llevar distintos estilos de vida al no conformarse con las recomendaciones de los médicos de sus hijas e hijos, buscando mejorar la calidad de vida de estos y de todo su entorno familiar. El cannabis trajo a sus vidas nuevas posibilidades: pudieron desmembrar estilos de vidas que trascurrían mayormente en los pasillos de hospitales o consultorios y conocer otros escenarios que implican la posibilidad de asistir a eventos públicos e incluso poder permanecer más tiempo en sus hogares que en una clínica. Asimismo, al retomar los cambios introducidos en materia legislativa en nuestra provincia -con la ley N°13602- y a nivel nacional- con el REPROCANN y el fallo de la CSJN- puedo decir que han reivindicado su autonomía luego de reclamar con argumentos sólidos ante la necesidad del cultivo domiciliario de cannabis. En este sentido, el autocultivo propicia libertades que el sistema de salud no otorga: con ello se aseguran que el producto sea el adecuado para los tratamientos requeridos, que sean seguros evitando recurrir a mercados clandestinos o productos de dudosa procedencia, y, además, posibilita no interrumpir los tratamientos ante una posible faltante de insumos -en estos casos entre madres se auxilian, ya que suelen cultivar plantas y producir aceites para realizar un stock de “emergencia”- y evitar largos procedimientos administrativos en obras

sociales, prepagas u hospitales. Colectivamente, han basado su activismo a partir de reconocer las diferencias existentes entre sus necesidades y lo que se proponía desde el sistema médico convencional, como así también desde la política. En su activismo contemplaron que hay una necesidad supremamente mayor a las suyas pensando más allá de sus propias singularidades: reconocen que hay otras personas de la sociedad civil que no se encuentran nucleadas bajo ninguna agrupación y posiblemente requieran tratamientos a base de cannabis. Estas personas también deben ser contempladas por nuestros gobernantes y representantes políticos, por ese motivo es que MACAME solicitó en sus reclamos que los hospitales públicos proveen a quienes no saben, no quieren o no pueden cultivar cannabis, sin distinción de edades, clases sociales, ni patologías. Entonces, fue también a partir de reconocer las diferencias que pudieron fundar un reclamo en beneficio de la sociedad toda.

Por otra parte, creo oportuno mencionar que conocer acerca de lo que propone la etnografía virtual (Hine, 2004) o también conocida como etnografía digital (Pink et al, 2016) contribuyó significativamente para reflexionar sobre el rol que tiene en nuestra cotidianeidad lo digital y como un instrumento metodológico muy valioso para adquirir conocimiento. Así, pude resignificar lo que inicialmente fue percibido como una limitación -el no poder concretar nuevas reuniones con las integrantes de MACAME- y terminó por revelar que el objeto de estudio podía ser abordado de un modo híbrido. Esta cuestión me permitió hallar datos sustanciales allanando el camino y evitando repreguntar cuestiones que habían sido relatadas anteriormente a otras personas. De esta manera, logré investigar “dejando el cuerpo en casa” sin que ello implique perder la rigurosidad que una investigación académica merece. Además, el uso de la web y en especial de las redes sociales también es significativo para MACAME, ya que es evidente que su activismo ha encontrado allí su principal canal de expresión configurándose en uno de los recursos principales para manifestarse y exigir respuestas. Fue fundamental el uso de Facebook en época de pandemia por Covid-19 donde la circulación estaba restringida y estas mujeres debían tener un cuidado aún más intensivo, ya que contagiarse podría significar un gran riesgo para sus hijos. Conjuntamente, sus redes sociales son muy utilizadas para exigir soluciones en la falta de coberturas o de respuestas por parte de las prepagas y obras sociales como así también para acompañar a otras agrupaciones en sus reclamos, compartir avances científicos y jurídicos respecto al cannabis

de uso medicinal, e incluso para festejar cada pequeño logro o despedir a compañeros y referentes.

Si bien muchos sectores que podría catalogar como conservadores parecen aún no comprender cuáles son las necesidades de los usuarios de medicina cannábica y en muchos casos han tratado de locas a estas madres, hubo un gran avance relacionado al acceso al cannabis en la salud, más aún si considero que la provincia de Santa Fe ha fijado consultorios cannábicos en todo el territorio. La idea que ubica el activismo cannábico en un lugar de confrontación con el propio sistema de salud es totalmente errónea, ya que la intención de quienes luchan por el cannabis medicinal no es generar una ruptura, sino un cambio en las lógicas de atención y de cuidados instaladas dentro dicho sistema.

Dentro de su activismo, MACAME no solo se ha convertido en un espacio de lucha, sino también de escucha, de acompañamiento y, sobre todo, de empatía, basando su accionar en la contención afectiva entre sus miembros y entre quienes se acercan. Melucci (1989) sostiene que en los nuevos movimientos sociales toda acción colectiva crea y recrea nuevos significados, cuestión que puede verse reflejada en estos casos, donde aparece una renovada concepción de salud como así también otros tipos de acompañamientos en el transcurso de los procesos de salud-enfermedad-cuidado. Así, los conflictos y los cambios sociales, muchas veces parten de acciones de la sociedad civil, tal como sucedió con las madres integrantes de MACAME que construyeron una lucha basada en la solidaridad y la compañía, convencidas de que una puerta de entrada a la salud es el autocultivo.

Un último punto que quisiera retomar es la cuestión de género que se encuentra como trasfondo de MACAME y de muchas otras agrupaciones. No es casualidad que sean mujeres, madres, quienes tuvieron que salir a reclamar por sus hijas e hijos. Así como lo hicieron las Madres y Abuelas de Plaza de Mayo o las Madres del Dolor, estas mujeres santafesinas han abandonado el lugar privado que por un mandato patriarcal suelen ocupar. Se cansaron de ser pacientes ante una solución que no veían próxima a llegar y salieron a gritar por sus hijas e hijos hasta alcanzar la CSJN, porque si no lo hubieran hecho en muchos casos perdían sus vidas esperando. Hay una urgencia dada por el dolor de ver sufrir a las personas que uno quiere que hace insoportable la espera, por lo tanto, el cuidado de estas mujeres no se da sólo por una cuestión de necesidad ante la dependencia de sus hijas e hijos, sino que existe una

conexión emocional que deviene del amor: condición mínima para la supervivencia de la especie humana. En definitiva, nunca le digan a un puñado de madres que están viendo sufrir a sus hijos que nada más es posible, porque ellas harán lo imposible para que el milagro suceda.

Referencias

- Altamirano, S. (2022) Los actores sociales emergentes en Bolivia en el período 1990-2005: la cuestión de la coca, el agua y el gas. *Revista de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Nacional Mayor de San Marcos <https://orcid.org/0000-0001-6899-4724>
- Alzate Zuluaga, M. L., Romo Morales, G. (2017) La agenda pública en sus teorías y aproximaciones metodológicas. Una clasificación alternativa. *Revista Enfoques: Ciencia Política y Administración Pública*. Universidad Central de Chile. <http://www.revistaenfoques.cl/index.php/revista-uno/article/view/448>
- Arrieta, E. (2020) Sobre drogas. Cannabis. Capítulo 2.4 p. 141-156 ¿Qué nos estamos perdiendo? Potencial medicinal del cannabis. Capítulo 4.2 p. 316-323 En *Un libro sobre drogas*. El Gato y La Caja
- Baca Paunero, M. V. (2021) Los particulares desafíos que enfrenta la defensa pública ante la judicialización de acciones en torno al cannabis para la salud. *Revista del Ministerio Público de la Defensa de la Nación* N°16. Discusiones actuales en torno a la prohibición y regulación de los estupefacientes
- Brosutti, F. (2023, 3 de mayo) Donnet reingresó el Proyecto de Ley de Cannabis con fines medicinales que, con media sanción de “Diputados y Diputadas”, caducara en el Senado. *ElProtagonistaWeb*. <https://www.elprotagonistaweb.com.ar/noticias/val/16904-3/donnet-reingres%C3%B3-el-proyecto-de-ley-de-cannabis-con-fines-medicinales-que-con-media-sanci%C3%B3n-de-%E2%80%9Cdiputados-y-diputadas%E2%80%9D-caducara-en-el-senado.html>
- Becker, H (2009) *Outsiders*. Hacia una sociología de la desviación. Editores Siglo XXI
- Borda, P; Dabenigno, V; Freidin, B; Güelman, M. (2017) Estrategias para el análisis de datos cualitativos. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. Instituto de Investigaciones Gino Germani
- Burgos, E. (2020) *Ciberactivismo, ejercicio de la ciudadanía y participación política en Internet*. Producción Abediciones

- Calvo, A. G.; Lampolio, L. (2021) El recorrido hacia el cultivo de Cannabis de uso medicinal: el reconocimiento del derecho de los pacientes a elegir su tratamiento. *Revista del Ministerio Público de la Defensa de la Nación* N°16. Discusiones actuales en torno a la prohibición y regulación de los estupefacientes
- Casallas Murillo, A. L., (2017) La medicina social-salud colectiva latinoamericanas: una visión integradora frente a la salud pública tradicional. *Revista Ciencias de la Salud*. <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6123>
- Castells, M. (1998). La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Vol.1. *La sociedad red*. Alianza.
- Castro, N. E (2021) La defensa de mujeres criminalizadas por la vigencia de una política pública prohibicionista frente al uso de cannabis con fines medicinales. Un abordaje con perspectiva de género. *Revista del Ministerio Público de la Defensa de la Nación* N°16. Discusiones actuales en torno a la prohibición y regulación de los estupefacientes
- Castro Riaño, L. (2018) La acción colectiva feminista ¿De la lucha de clases a la lucha de géneros? El caso Ni Una Menos. Clivajes. *Revista de Ciencias Sociales* p. 95-128 Instituto de Investigaciones Histórico-Sociales Universidad Veracruzana.
- Cejudo, G. (2010). Discurso y políticas públicas. Enfoque constructivista. En Merino, M. y Cejudo, G. (Comps.), Problemas, decisiones y soluciones. Enfoques de política pública. Fondo de Cultura Económica, CIDE
- Cobb, R., Ross, J. K., y Ross, M. H. (1976). Agenda building as a comparative political process. *The American Political Science Review*, p. 126-138
- Corbelle, F. (2018) Amistad, solidaridad y activismo en el movimiento cannábico argentino. *Revista Cultura y Droga* (p. 13-36)
- De Ugarte, D. (2007). El poder de las redes. Manual para personas, colectivos y empresas abocadas al ciberperiodismo. Ediciones El Cobre.
- Despenalización Ya-Santa Fe (7 mayo 2018) [Imágenes] Facebook <https://www.facebook.com/DespenalizacionYaSantaFe/photos/t.100064652683947/1954902544544198/?type=3>

- Díaz, M. C. (2020a) Impacientes: activistas por la regulación del uso terapéutico de cannabis. *Avá Revista de Antropología*, vol. 36 Universidad Nacional de Misiones <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169070261007>
- Díaz, M. C. (2020b) Convertirse en especialista en cultivo y uso terapéutico de cannabis. Contextos, conocimientos y formas de asesoramiento entre activistas cannábicos en Argentina. *Redes*, 26, 209-233. RIDAA-UNQ <http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/3476>
- Díaz, M.C (2022) Entre reuniones y documentos: la demanda de acceso al cannabis para usos terapéuticos en Argentina. *Horizontes Antropológicos*, vol. 28, pp. 385-419 Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social - IFCH-UFRGS <https://doi.org/10.1590/S0104-71832022000100012>
- Díaz, M. C; Aguilar, O; Romero, L. A (2021) Coproducción de activismos, experticias y redes en la regulación del cannabis medicinal en Argentina *Dossier Revistas UCRONÍAS* N°4 pp. 95-118,
- Durkheim, E. (2011) Las reglas del método sociológico. 1ª Ed. Editorial Gradifco [1895, Les règles de la méthode sociologique]
- Esquivel, V. Faur, E. y Jelin, E. (2012) Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado 1ra. Edición IDES
- Favant, B. (2022, 25 abril). La historia de Narella y de Laura con el aceite de cannabis que les cambió la vida. *Uno Santa Fe*. <https://www.unosantafe.com.ar/santa-fe/la-historia-narella-y-laura-el-aceite-cannabis-que-les-cambio-la-vida-n2718029.html>
- Fusero, M (2017) Ley 27.350 Sobre uso medicinal del cannabis. Un fracaso en lo jurídico y un logro en lo político. *Revista Pensamiento Penal*
- Gil Moreno, E. (2016) Nuevos activismos sociales en la era digital: de las masas al crowd, *Política y Sociedad*, 54, pp. 191-208.
- Guerrero, M. A (2017, 12 de abril) Las madres del cannabis medicinal: cultivar para curar. *EnRedando Comunicación Popular* <https://www.enredando.org.ar/2017/12/04/las-madres-del-cannabis-medicinal-cultivar-para-curar/>

- Gusfield, J. (2014) La cultura de los problemas públicos. Editorial Siglo XXI [(1981) The Culture of Public Problems: Drinking-Driving and the Symbolic Order. Chicago University Press]
- Hine, C. (2004) Etnografía Virtual. Editorial UOC. Colección Nuevas Tecnologías y Sociedad.
- Jelin, E (2007) Víctimas, familiares y ciudadanos/as: las luchas por la legitimidad de la palabra. *Cadernos pagu* (29)
- Kochen, S. (2022) Cannabis Medicinal. Salud Colectiva Universidad Nacional de Lanús
- Lorenc Valcarce, F. (2005). La sociología de los problemas públicos. Una perspectiva crítica para el estudio de las relaciones entre la sociedad y la política. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 12, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18153295010>
- Mamás Cannabis-Santa Fe (6 de mayo 2017) Marchamos por la planta que nos devolvió las esperanzas 🌿 // #AutoCultivoYa #MMM #DespenalizacionYaSantaFe// #MacameSantaFe [Imágenes]. Facebook <https://www.facebook.com/photo?fbid=602227069980102&set=pcb.602227176646758>
- Mamás Cannabis-Santa Fe (6 mayo 2019) #5MMM Hemos participado por 3er año consecutivo de la Marcha Mundial de la marihuana en Santa Fe [Imágenes]. Facebook <https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/photos/pb.100064652683947.-2207520000/958062484396557/?type=3>
- Mamás Cannabis-Santa Fe (9 diciembre 2019). Queremos compartir con nuestra querida comunidad, la enorme alegría de ser la Primera Organización de Madres, con el beneficio de [Actualización de estado]. Facebook <https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid02S3TUYKJ83xjy1WLDG5MPNgsKtCJtqC4fpqX39roPY2uxMRxg38irhi9rnPbeNQKgl>
- Mamás Cannabis-Santa Fe (20 agosto 2020). Sanción por unanimidad al proyecto de ordenanza municipal del cultivo de cannabis con fines terapéutico, hubo modificaciones, pero de igual [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid02VtaDcNDgiJLeR9ESP1y8ELY9LcrJ1rQ73maUTF7BgR6G8FbsJdCJZNgDman1vWrgl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (2 septiembre 2020). En tiempos difíciles llegan noticias que alegran y miman al alma y se lo compartimos nuestro pedido de amparo por [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid02XSLtqiyKzWcx5cgD6h8at4otEWg6z8ChDdJQibC3mcmfpUmo4YBL7E93etutJuLpl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (10 de noviembre 2020) Nuevamente el pasado jueves 5 de Noviembre hemos plantado en la Legislatura Provincial, esta vez con el fin [Imágenes]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/photos/pb.100064652683947.-2207520000/1385552758314192/?type=3>

Mamás Cannabis-Santa Fe (30 de noviembre 2020) Efemérides # Santa Fe 30 de Noviembre Hace exactamente 4 años en 2016 se sancionada la Ley 13.602 [Imágenes]. Facebook

<https://www.facebook.com/photo?fbid=1401730226696445&set=pcb.1401730300029771>

Mamás Cannabis-Santa Fe (14 junio 2021). El concejo de Santa Fe aprobó el proyecto presentado por la concejal Valeria López Delzar. Proyecto impulsado por la Asociación [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid036oDfzPcPvBWbCGVHiQQ4yVeuC6wjPTu9CC1x9vqzkRBr7NhdTEiK9gzzc3epB4Cpl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (1 de septiembre 2021) Esta mañana estuvimos reunidas junto con autoridades del Laboratorio Industrial Farmacéutico (LIF) ante el inminente anuncio del Ministerio de Salud [Imágenes]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/photos/pb.100064652683947.-2207520000/1588929797976486/?type=3>

Mamás Cannabis-Santa Fe (15 febrero 2022). Querida comunidad de Prensa: Queremos anunciarles que debido a nuestro pedido de amparo llevado a la Justicia Federal Santafesina [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid0A16bu1cEhpijHqUQwqG9YudHWdN4iBzFjM1tfhYPUEoVCDN2UhzroysVmitJizTjl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (15 febrero 2022). Querida comunidad: como ustedes saben, la Corte Suprema de Justicia de la Nación, eligió el amparo de nuestra ONG MACAME [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid0wd9bsT5gAwVXRqBYmNvHPhtj2LYigqC3sGn8NX3L4Ex3BdT45fMZD3j1skpsSl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (27 marzo 2022). El Estado provincial se pronunciará en contra de Macame en las audiencias de la Corte. Mientras el Gobernador anuncia Distribución [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid08G5UoYUhr2YkM2bA7Q7wo9MUhB7AgnuJXKVQjq7EfDKvJh393nhCT4htDcyS5p4l>

Mamás Cannabis-Santa Fe (29 abril 2022) Te perdiste la audiencia??? Querés entretenerte, enojarte o reírte? Podés verla aquí ahora o el finde. Desde el minuto [Imágenes] Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/photos/pb.100064652683947.-2207520000/1754562941413170/?type=3>

Mamás Cannabis-Santa Fe (6 julio 2022). SUPREMO CANNABIS MEDICINAL. Finalmente, la Corte Suprema de la Nación Argentina dictó sentencia en nuestra causa “MACAME c/ Estado Nacional [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid033HKmjFAGVStobLB9BDo5P46L8HHMoQNGtLBWgJwNnFDnhGKKbK54KeSJaJytPPfl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (4 agosto 2022). Celebramos otro derecho ganado, construido con el esfuerzo, la lucha constante de las Madres y usuarios de cannabis terapéutico. [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid02i5VQWEcr3kKFRiZG8xx55fBrrAgFVb6z51XJddbQYuWYWknjAAuvezvQYtby9iPnl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (7 enero 2023). Puesto N°3 del top ten #macame [Actualización de estado]. Facebook

<https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid02BGvRmZGd1TrajgaqDS2c749e7NwyxphucVEETn8h1HEm4p4L7gDDMGR26nBduKGZl>

Mamás Cannabis-Santa Fe (10 marzo 2023). Por el Mes de la Mujer y camino a los 450 años de Santa Fe, el Honorable Consejo de la [Actualización de estado]. Facebook <https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid02hn1upaDofkeKQLtGV6GRuNRR24k993TFZH1JDo1znwBaV8oyRUEUXVahDU69LogUI>

Mamás Cannabis-Santa Fe (5 mayo 2023). Querida comunidad: Finalizando el año 2016, en la Provincia de Santa Fe, se promulgó la Ley Provincial N°13602, que [Actualización de estado]. Facebook <https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/posts/pfbid02tkVYoiplD2GYDaRrMYEvYFa1WkuZS6H6ndBsc7czC3T3ALVuwAbzF7ZkrgNkG8XWI>

Mamás Cannabis-Santa Fe (8 de mayo 2023) Algunas postales de la maravillosa tarde de la #MMM2023 como cada 1er sábado de Mayo en reclamo a la regulación [Imágenes] Facebook <https://www.facebook.com/MacameSantafeAr/photos/pb.100064652683947.-2207520000/2029438577258937/?type=3>

Mansilla, J. C. (2020) Nacimiento y crisis del prohibicionismo p. 81-95. **En** Un libro sobre drogas. El Gato y La Caja. Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Meccia, E. (2020) Activismos y activistas en Santa Fe. Problemas públicos y subjetividades contemporáneas, Curso de Acción para la Investigación y Desarrollo (CAI+D), Convocatoria 2020, Secretaría de Ciencia, Arte y Tecnología, Universidad Nacional del Litoral.

Menéndez, E. (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*

Mendizábal, N. (2007) Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. Estrategias de investigación cualitativa. Editorial Gedisa.

Melucci, A. (1989) Nomads of the Present: Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society.

Melucci, A. (1999) Acción colectiva, vida cotidiana y democracia. Capítulo 1. Teoría de la acción colectiva. El Colegio de México.

- Michalewicz, A. Pierri, C. Ardila Gómez, S (2014) Del proceso de Salud-Enfermedad-Atención al proceso de Salud-Enfermedad-Cuidado: elementos para su conceptualización. Facultad de Psicología UBA. Secretaría de Investigaciones. *Anuario de Investigaciones* Volumen XXI.
- Morello, S. Pereyra, P (2022, 30 de mayo) Marihuana con M de mamá. *Periódicas Comunicación Feminista desde el Litoral*. <https://periodicas.com.ar/2022/05/30/marihuana-con-m-de-mama/>
- Momento Láser (2022, 2 de mayo) MACAME reclama que despenalicen a las madres por cultivar cannabis para sus hijos. *FM Laser* <https://www.fmlaser925.com.ar/nota/57-MACAME-reclama-que-despenalicen-a-las-madres-por-cultivar-cannabis-para-sus-hijos>
- Monsalve, E. y Pareja, I. (2021). Análisis de redes sociales: Conceptos y técnicas para la investigación social (1st ed.). Universidad de Antioquia. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1rnpj6k>
- Organización Mundial de la Salud (1998) Promoción de la Salud. Glosario.
- Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1981) “Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación”, en Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES)
- Papacharissi, Zizi (2015). “Toward new journalism. Affective news, hybridity, and liminal spaces”, *Journalism studies*, Vol. 16, N°1, pp. 27-40.
- Pellagatti, F.; y Weber Suardiaz, C. (2018) Acceso a la salud y cannabis. Las instituciones en pugna, las realidades en disputa. Autogestión y solidaridad versus monopolio y represión. *ConCienciaSocial. Revista digital de Trabajo Social*. Vol. 1 Nro. 2. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/ConCienciaSocial/>
- Pink, S., Horst, H., Postill, J., Hjorth, L., Lewis, T., Tacchi, J. (2019). *Etnografía digital* [edition unavailable]. Ediciones Morata. <https://www.perlego.com/book/1911534/etnografia-digital-pdf>
- Pleyers, G. (2018). *Movimientos sociales en el siglo XXI: perspectivas y herramientas analíticas*. CLACSO https://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana/libro_detalle.php?id_libro=1475

- Quintero Michaux, T. A. (2021) Cannabis: de la prohibición hacia el autocultivo. Universidad Nacional de La Pampa. Facultad de Ciencias Económicas y Jurídicas <https://repo.unlpam.edu.ar/bitstream/handle/unlpam/7217/etg-quican021.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Real Academia Española. (s.f.). Leading Case. En Diccionario de la lengua española. Recuperado el 7 de julio de 2023 <https://dpej.rae.es/lema/leading-case>
- Restrepo Parra, A. (2018) Acción política cannábica en la ciber-realidad. *Revista CS*, (24), 19-40. Resultado de la investigación «Ciudadanos consumidores de drogas», Sistema Universitario de Investigación. Universidad de Antioquia. Instituto de Estudios Políticos.
- Reyes-Rodríguez, E.; Colás-Cos, I. (2017) El activismo social y sus particularidades en la educación. *EduSol*, vol. 17, núm. 61. Centro Universitario de Guantánamo <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=475753289015>
- Roa Vicencio, T. y Rocha Valenzuela, C. (2020) Medicina Cannábica en Chile. Analizando facilitadores y obstaculizadores desde el Trabajo Social. [Tesis para optar al título de Trabajo Social] Universidad Central. Facultad de Derecho y Humanidades Escuela de Derecho y Trabajo Social Carrera de Trabajo Social.
- Romero, L., Aguilar Avendaño, O. (2020) Interacciones entre cultivadores, usuarios e investigadores en torno a los usos medicinales de cannabis en Argentina. *Redes*, 26 RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes <http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/3477>
- Santa Fe Provincia. Noticias. Salud. 4 de septiembre de 2023 <https://www.santafe.gob.ar/noticias/noticia/278976/>
- Salech, V. (2020) Cannabis para la salud: Mamá Cultiva Argentina p. 161-182 *Salud feminista: soberanía de los cuerpos, poder y organización*. Compilado por Fundación Soberanía Sanitaria. Tinta Limón
- Segura, F. (2009). ¿Puede gestionarse la complejidad de los problemas sociales? Aportaciones de la teoría de la complejidad a la formulación de políticas públicas. *Nómadas*, 23.

- Soriano, F. (2017) *Marihuana: La historia. De Manuel Belgrano a las copas cannábicas*. 1ª ed. Planeta.
- Spinelli, H. (2010) Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. *Salud Colectiva*, vol. 6, núm. 3, septiembre-diciembre, 2010, (pp. 275-293)
- Testa, M. (2007) Decidir en salud: ¿quién?, ¿cómo? y ¿por qué? *Salud Colectiva*, vol. 3, núm. 3, septiembre-diciembre, 2007, (p.247-256)
- Turner, V. (2008 [1974]) Peregrinações como processos sociais. En *Dramas, Campos e Metáforas. Ação simbólica na sociedade humana* (p. 155-214). Editorial EdUFF
- Vallejos, A. (2023) ONG Cannabis Medicinal Río Negro. Cultivar cannabis para cosechar derechos. **En** Parra, M. A. (Ed.), *Infancias que interpelan: experiencias comunitarias e incidencias en las políticas públicas* (p. 111-132). Editorial Teseo
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Gedisa.

Documentos Consultados

- Audiencia pública. Corte Suprema de Justicia de la Nación. Versión taquigráfica “Asociación Civil Macame- Mamás Cannabis Medicinal- y otros c/ Estado Nacional Argentino - Poder Ejecutivo Nacional sobre amparo- ley 16.986” 27/04/2022
- Corte Suprema de Justicia de la Nación. FRO 68152/2018/CS1-CA1 Asociación Civil Macame y otros c/ Estado Nacional Argentino - P.E.N. s/ amparo ley 16.986. 5/07/2022
- Decreto Nacional N°738/2017 Reglamentación de la Ley 27350 sobre “Investigación Médica y Científica de Uso Medicinal de la Planta de Cannabis y sus Derivados”, Boletín Oficial de la República Argentina, 22/09/2017.
- Decreto Nacional N°883/20 Investigación médica y científica del uso medicinal de la planta de cannabis y sus derivados, Boletín Oficial de la República Argentina, Ministerio de Salud. Resolución N°1537-E/2017. Programa nacional para el estudio y la investigación del uso medicinal de la planta de cannabis. Boletín Oficial de la República Argentina, 25/09/2017.
- Ley Nacional N°27350 Investigación Médica y Científica del uso Medicinal de la Planta de Cannabis y sus Derivados

Ley Nacional N°27669 Marco regulatorio para el desarrollo de la industria del cannabis medicinal y el cáñamo industrial.

Ley Provincial N°13602 Incorporación de medicamentos a base de cannabis en formulario terapéutico provincial Ley 9524/84

Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de Santa Fe Resolución N°156/19

Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Resolución N°361 / 2019. Plan Cultivo Piloto. Apruébase. Boletín Oficial de la República Argentina, 19/02/2019.

Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Resolución N°156 / 2019. Protocolo de ensayo clínico. Boletín Oficial de la República Argentina, 07/08/2019.

Ministerio de Salud. Resolución N°526 / 2021. Proyecto de investigación. Apruébase. Boletín Oficial de la República Argentina, 1/02/2021.

Ministerio de Salud. Resolución N°800/2021. Sistema de registro del Programa de Cannabis. Boletín Oficial de la República Argentina, 12/03/2021.

Ministerio de Salud. Resolución N°1485/2022. Autorización Proyecto Cultivo de Cannabis. Boletín Oficial de la República Argentina, 03/08/2022

Síntesis legislativa. Cannabis. Subsecretaría de Proyectos de Innovación Productiva Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación. Ministerio de Producción, Ciencia y Tecnología. Provincia de Santa Fe

Honorable Concejo Municipal de la Ciudad de Santa Fe de la Vera Cruz. Ordenanza N°12724. 20 de agosto de 2020

Anexo

Fotografías de MACAME y su Lucha



Marcha Mundial de la Marihuana, año 2023 (Mamás Cannabis-Santa Fe, 8 de mayo 2023)



Madres integrantes de MACAME junto a su equipo jurídico, en la audiencia pública de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, año 2022 (Mamás Cannabis-Santa Fe, 29 abril 2022)



Con autoridades del Laboratorio Industrial Farmacéutico, ante el inminente anuncio de la distribución estatal de aceites de cannabis para epilepsia refractaria, año 2021 (Mamás Cannabis-Santa Fe, 1 de septiembre 2021)



En la Legislatura Provincial, pidiendo por el tratamiento de la ley de autoabastecimiento de cannabis con fines terapéuticos, año 2020 (Mamás Cannabis-Santa Fe, 10 de noviembre 2020)



Marcha Mundial de la Marihuana, año 2019 (Mamás Cannabis-Santa Fe, 6 mayo 2019)



Marcha Mundial de la Marihuana, año 2018 (Despenalización Ya- Santa Fe, 7 mayo 2018)



Marcha Mundial de la Marihuana, año 2017 (Mamás Cannabis-Santa Fe, 6 de mayo 2017)



Momento en que se sancionó la Ley 13.602 de uso de cannabis con fines terapéuticos en Santa Fe, Año 2016
(Mamás Cannabis-Santa Fe, 30 de noviembre 2020)