



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

MAL DE CHAGAS: UNA ETNOGRAFIA CORPOREÏTZADA SOBRE EL RISC LATENT

Laia Ventura Garcia

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

**MAL DE CHAGAS: UNA ETNOGRAFIA
CORPOREÏTZADA SOBRE EL RISC LATENT**

LAIA VENTURA GARCIA



**TESI DOCTORAL
2018**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
MAL DE CHAGAS: UNA ETNOGRAFIA CORPOREÏTZADA SOBRE EL RISC LATENT
Laia Ventura Garcia

Laia Ventura Garcia

**MAL DE CHAGAS: UNA ETNOGRAFIA CORPOREÏTZADA SOBRE
EL RISC LATENT.**

TESI DOCTORAL

dirigida pel Dr. Àngel Martínez Hernáez

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social (DAFITS)



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

Tarragona

2018



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat "Mal de Chagas: una etnografia corporeïtzada sobre el risc latent", que presenta Laia Ventura i Garcia per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la meua direcció al Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social d'aquesta universitat.

Tarragona, 10 d'abril de 2018.

El director de la tesi doctoral



Àngel Martínez Hernáez

Aquesta investigació ha estat finançada a través del Programa Martí Franquès d'ajuts a la investigació. Contractes de personal investigador predoctoral en formació (PMF-PIPF).

A l'àvia Antònia i a la iaia Maria.

AGRAÏMENTS

A totes les dones valentes que han compartit les seves històries; per les que viuen en l'anonimat i que, amb el seu dia a dia, escriuen la Història.

Als equips mèdics que m'han acollit generosament a les seves consultes; a totes i cada una de les seves integrants.

A l'Àngel per la generositat, les orientacions, la llibertat i la confiança que m'ha donat.

Al Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social de la Universitat Rovira i Virgili pel recolzament personal, administratiu, econòmic, logístic i acadèmic. En especial a la Núria Martorell, el Pedro Marta, el Comelles, la Mabel Gracia, la Blanca Deusdad, el Joan Muela, la Yolanda Bodoque, la Rosa María Osorio i l'Eduardo Menéndez. A l'Institut de Medicina Tropical d'Antworepen i el Koen Peeters.

A la Mari Luz Esteban, pels cuidados i suggerències.

A les companyes i companys de viatges: les d'antropologia, del Vendrell, Barcelona, Montferri, Copenhaguen, Tarragona, Madrid, Guatemala; les dels moments difícils, les d'ara, les de sempre, les que estan per venir, les que ja no hi són. Na Mariantònia, la Natàlia Carceller, la Laia Pibernat, la Isabel, la Natàlia Alonso, la Carla, la Pati, la Ila, la Mercè, el Xavi, la Laia Bailo, la Laura Otero, l'Analia, l'Anna Valls, la Núria, l'Eli, la Marta, el Joan Domènech, el Juanma, la Tania, la Leti, la Montse, el Miquel Àngel, la María Tzep i la seva filla Júlia, l'Estefania, el John Butler, la Júlia, el Julià.

A la família que tant m'estimo.

A l'Hugo i el Leo, per compartir.

Al Joel, per la perseverança de qui cada dia aprenc.

I, molt especialment, a la mare i al pare, per fer-ho possible amb tant d'amor;
al Joe, per ser(-hi) i
a la Bruna, per existir.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS.....	11
ÍNDEX.....	13
RESUM	17
SUMMARY	21
LLISTAT DE FIGURES	25
INTRODUCCIÓ	27
 PRIMERA PART: METODOLOGIA	
 CAPÍTOL 1. TRAJECTÒRIES DE CONEIXEMENT	41
Preparatiu	41
I mentrestant, dins meu.....	44
Re-ubicacions o la crisi de l'omnipresència.....	46
Diàlegs corporals.....	48
Una cadira incòmoda.....	51
Buscant el nord	55
L'estrella polar	55
Noves fites.....	57
Interlocutor-es	59
Objectius i procediments.....	62
De la cova a l'última cresta.....	66
Trajectòries de coneixement.....	67
 SEGONA PART: DEL RISC LATENT a LA LATÈNCIA DELS RISCOS	
 CAPÍTOL 2. EL CHAGAS COM A CULTURA DEL RISC.....	71
Antecedents: el risc d'exposició.....	72
El risc de transmissió	77
La nova configuració del Chagas i l'aparició del risc latent.....	81

Ambigüitats.....	87
La raó mística del risc latent.....	92

CAPÍTOL 3. UNA HISTÒRIA SOCIAL DEL CHAGAS 99

Narratives sobre vulnerabilitats viscudes: set històries per a una reflexió.....	101
Lídia: la mort social o el virus de l'estigma	101
Paula: les identitats col·lectives	103
Roxana: l'exclusió incorporada	106
Laura: les resignificacions	109
Rosalba: les inequitats transnacionals.....	111
Claudia: les sedimentacions.....	114
Carla: els riscos múltiples	115
Cultures del risc	120
Consideracions sobre la construcció dels riscos.....	124

TERCERA PART: LA GESTIÓ DELS RISCOS

CAPÍTOL 4. ELS PROCESSOS ASSISTENCIALS 137

Processos assistencials, contextos transnacionals	138
<i>Sufrir</i> del Chagas	144
La regla de la responsabilitat	152

CAPÍTOL 5: ELS PROCESSOS DIAGNÒSTICS 157

Apunts preliminars.....	158
El cribratge poblacional, la detecció personal	162
Les cronicitats de la vida i l'agudeses del diagnòstic	169
De la detecció al diagnòstic provisional	173
Sincronies i diacronies	181

CAPÍTOL 6: A PROPÒSIT DEL FÀRMAC 187

Patricia o el control i la seguretat.....	188
Substàncies.....	189
Rosmary i les incògnites vitals	192
Imelda: la tenacitat de l'esperança	196
El fàrmac com a objecte	199
Rosalba o la curació.....	204

L'eficàcia farmacològica: en construcció	207
Diana i els alleujaments temporals	212
Noelia i la negació dels efectes	216
Amancia: «menos enfermedad»	218
CAPÍTOL 7: ELS PROCESSOS DE RESTAURACIÓ DE LA SALUT	219
Els processos de restauració de la salut.....	221
Expectatives i dolences inicials.....	227
Els efectes del fàrmac.....	233
Funcions latents.....	239
Erika i els futuribles.....	242
CONSIDERACIONS FINALS	249
FINAL THOUGHTS.....	261
BIBLIOGRAFIA	275
ANNEXOS.....	301
Annex 1.....	303

RESUM

Les intervencions relacionades amb el mal de Chagas s'han centrat tradicionalment en el control de l'insecte vector, els bancs de sang i, més recentment, en la transmissió vertical i oral. En aquests escenaris, els discursos i pràctiques sobre el risc han girat entorn de l'exposició i la transmissió de la infecció. No obstant, en els darrers anys, la detecció, el tractament farmacològic i el seguiment clínic estan prenent una rellevància inusitada entorn una configuració científica i tècnica que va associada a una nova forma de concebre el risc. Aquest és convertit en una característica individual, vinculada a la identificació d'un agent extern que és ressituat en un cos portador-vector. En aquest cos, el paràsit suposa una amenaça interna en predisposar l'individu a desenvolupar patologies que fins el moment no s'han manifestat. Però, si bé el paràsit seria la condició *sine qua non* per a l'aparició de patologies o mort sobtada, es tracta d'una causa necessària però no suficient. Enfront de la incertesa sobre qui desenvoluparà patologia i qui no, el risc acaba ocupant en els discursos i pràctiques biomèdiques la posició de la «baula perduda», permetent prendre accions - reals o simbòliques - per tal de gestionar-lo. He anomenat aquest risc com a risc latent.

El risc latent forma part de les agendes i els debats científics i en salut pública. No obstant, i paradoxalment, la seva dimensió vivencial i quotidiana, aquell espai en què és gestionat i negociat, ha estat en gran mesura negligida. És més, les poques referències al tema en la literatura científica assenyalen que, almenys a Espanya i en relació al col·lectiu bolivià, hi ha una baixa percepció del risc de tenir problemes de salut arran de la infecció, plantejant la necessitat de dur a terme campanyes educatives per tal de superar les actuals taxes d'infra-diagnòstic i tractament. Aquest tipus de conclusions es fonamenten en una diferenciació entre els coneixements experts - aquells considerats com a objectius i, per tant, vàlids - i les percepcions profanes - concebudes com un biaix que resulta de la falta d'informació, de creences culturals o d'emocions irracionals -. Aquesta diferenciació ha esdevingut una constant en gran part de la investigació mèdica i social en el camp del Chagas i en relació als riscos, i s'estructura en una matriu de relacions de poder i jerarquies epistemològiques construïdes en contextos socials i històrics particulars, que estarien invisibilitzant la comprensió del risc com un fenomen social i cultural.

La present investigació és una aproximació etnogràfica a les vivències i corporalitats relacionades amb el mal de Chagas a partir de la problematització de les relacions que s'estableixen entre les dones i la gestió cultural que la biomedicina fa de la incertesa a través del risc latent. L'anàlisi de la conceptualització científica-tècnica d'aquest risc i de la vivència al respecte d'unes dones migrades de Bolívia i residents a Catalunya qüestiona la diferenciació i els límits entre els coneixements i pràctiques expertes i profanes en relació al risc. A nivell metodològic, he revisat la literatura científica; he assistit a congressos i tallers de caràcter científic; he dut a terme observació participant en el marc de la consulta clínica i en les vides quotidianes de les dones que han format part de la investigació; i he realitzat entrevistes semi-estructurades, en profunditat i de caràcter temàtic i/o d'orientació biogràfica a vint-i-tres dones amb i sense diagnòstic de Chagas i a cinc professionals de la salut, científics i tècnics. La investigació, a més, combina el mètode etnogràfic clàssic amb altres trajectòries de coneixement en què el marc vital i corporal de la investigadora queden incloses com una eina metodològica més, i que m'ha portat a emfatitzar les articulacions que es produeixen entre les emocions i el risc. D'aquesta manera, reivindico els sabers nascuts de la vivència i la reflexivitat com una de les eines bàsiques pel coneixement, en la línia del que la Mari Luz Esteban planteja com una «antropologia encarnada», aquella en què és necessari fer explícites les connexions entre les vivències corporals pròpies i la investigació.

El plantejament que proposo parteix inicialment de la noció de «cultures del risc» proposada per Scott Lash, a través de la qual plantejo que els riscos sorgeixen de contextos específics i es fonamenten en diferents formes de coneixement. Mentre que en el camp biomèdic el risc latent respon a unes concepcions fonamentalment cognitives i vinculades a una probabilitat poblacional que és reinterpretada i abordada a nivell clínic, per a les interlocutores respon a identitats, a posicions estructurals que condicionen les possibilitats de gestionar la salut i a experiències biogràfiques que van més enllà de la racionalitat instrumental, en què les emocions - enteses com el resultat de la incorporació dels processos relacionals - juguen un rol central. El que l'anàlisi demostra és que no podem parlar de risc sense parlar de cossos posicionats i porosos al món social en el que estan immersos i que, per tant, transcendeixen qualsevol concepció depurada i sanejada del risc. Precisament la noció emic de *sufrimiento* es constitueix com aquella emoció incorporada que condensa els significats i la vivència dels riscos en les

narratives de les interlocutores. D'aquesta manera, la construcció dels riscos no té perquè venir determinada per l'avaluació que es fa dels sabers científics o clínics, sinó que forma part de negociacions entre actors a nivell simbòlic, sòcio-cultural, biogràfic i corpòri-emocional.

Per altra banda, hi ha també una sèrie de pràctiques que tenen a veure amb la gestió del risc – ja siguin d'auto-atenció, profanes o clíniques –, que contribueixen a generar noves i dinàmiques corporalitats. A nivell clínic, les accions es relacionen amb la conceptualització que es fa del risc latent, i se centren en l'administració d'un tractament farmacològic i una vigilància clínica periòdica que permeti detectar l'aparició d'afectacions de forma prematura. Però la gestió dels riscos no és exclusiva del camp institucional. El marc dels processos assistencials ha estat l'espai idoni per tal de comprendre la complexitat de les pràctiques preventives i terapèutiques que es duen a terme i com aquestes pràctiques articulen diferents concepcions sobre el cos, la salut i la malaltia. En aquest sentit, he ressaltat especialment el rol de les emocions com a causa i conseqüència dels processos de salut i malaltia entre les interlocutores, i com les pràctiques que en deriven s'articulen amb aquelles de caràcter clínic. I és que si la gestió del risc en els models biomèdics passa per la detecció, el diagnòstic, el tractament farmacològic i el seguiment clínic, en els sabers populars es relaciona també amb la possibilitat (o no) de poder dur a terme pràctiques de gestió emocional - com, per exemple, evitar preocupacions, enuigs o l'estrès – per tal de prevenir l'evolució de la infecció. En tot cas, les pràctiques dutes a terme en un moment i lloc determinats possibiliten l'emergència de corporalitats múltiples i en transformació; corporalitats sorgides, per exemple, a partir de les interrelacions que s'estableixen durant el procés diagnòstic i de seguiment clínic, en relació als objectius migratoris, el fàrmac o les cortines de vinchuques baixant per la paret.

A partir dels resultats de la investigació, poso en qüestió el suggeriment de conscienciar la població potencialment afectada sobre els riscos associats al Chagas; si en el camp científic-tècnic les emocions es plantegen generalment com un impediment, les narratives de les dones ens permeten traçar les articulacions amb el món social a partir de la producció i reproducció d'aquestes corporalitats. Plantejo també ampliar les intervencions més enllà dels objectius d'augmentar les taxes de detecció, diagnòstic, tractament i seguiments clínics, de tal manera que aspectes que fins el moment han passat inadvertits o secundaritzats quedin articulats en les propostes tècniques. I

reivindico la transdisciplinarietat com a possibilitat d'un abordatge del Chagas en tant que «fet biosocial total».

SUMMARY

Traditionally, intervention in relation to Chagas' disease has focused on controlling the insect vector, blood banks, and more recently, on vertical and oral transmission. In all these scenarios, discourse and practices related to risk have revolved around exposure to and transmission of the infection. Nevertheless, in recent years, detection, pharmacological treatment and clinical monitoring have taken unprecedented relevance in the context of a scientific and technical configuration associated with a new approach to the concept of risk: it is transformed into an individual characteristic, linked to the identification of an external agent that is relocated within a carrier-vector body. In this body the parasite represents an internal threat, predisposing the development of pathologies, up until that moment, unmanifested in the individual. However, although the parasite is the *sine non qua* condition for the appearance of pathologies or sudden death, it should be considered a necessary cause but not sufficient on its own. Before the uncertainty of who will develop pathologies and who will not, risk ends up taking the role of «missing link», allowing actions – real or symbolic – aimed at its management. I have named this risk as latent risk.

Latent risk forms part of the public health and scientific agenda and debate concerning Chagas disease. Notwithstanding, and paradoxically, life and everyday experiences, those areas in which risk is managed and negotiated, have been largely neglected. Moreover, the few references to this idea within scientific literature reveal, at least in Spain and in relation to the Bolivian community, that there is a low perception of the risk of health problems, raising the need to undertake educational campaigns with the aim of improving current levels of under-diagnosis and treatment. The distinction between expert knowledge – that considered as objective and, consequently, valid – and profane perceptions – seen as concepts caused by cultural beliefs, irrational emotions or a lack of information – is a constant in a large proportion of medical and social research in the field of Chagas and in relation to risk. A distinction which is structured within a matrix of power relationships and epistemological hierarchies built within specific social and historical contexts, obscuring the understanding of risk as a social and cultural phenomenon.

The present research is an ethnographic approach to life experience and corporeality related to Chagas disease drawing from the problemisation of the relationships established between women and bio-medicine's cultural management of uncertainty through latent risk. The analysis of the scientific and technical conceptualization of this risk and the everyday experiences of migrant women from Bolivia and residents in Catalonia questions the differentiation and the limits between expert and lay knowledge in relation to risk.

Methodologically, I have revised scientific literature and attended congresses and workshops of a scientific nature. I have also undertaken participative observation in doctors' visits and in the everyday lives of the women who have formed part of this research. I have carried out semi-structured, in-depth, theme-based and / or biographical interviews with twenty three women - both with and without diagnosis - and five health professionals. The research brings together classic ethnographic methods with other paths of knowledge where the researcher's life and corporal framework are included as a methodological tool, leading to an emphasis on the articulation between emotions and risk. In this way, I wish to state the importance of wisdom born of experience and reflection as one of the basic tools of knowledge, as an embodied anthropology making explicit the connections between corporal experiences and the research as raised by Mari Luz Esteban.

The approach which I propose draws initially on Scott Lash's notion of «cultures of risk», through which I suggest that risks emerge from specific contexts and are substantiated in different forms of knowledge. While latent risk corresponds with fundamentally cognitive concepts linked to a demographic probability that is reinterpreted and approached at a clinical level, to women it can also correspond with identities, structural positions that condition possibilities to manage health and biographical experiences more far-reaching than instrumental rationality and where emotions, understood as the result of the embodiment of relational processes, play a central role. Thus referring to the role of emotions in the definitions and negotiations about risk does not imply speaking expressly about fear, pleasure or preoccupation. The analysis demonstrates that we cannot talk about risk without making any reference to bodies occupying a socio-structural position; bodies which are porous to the social world in which they are immersed and which, therefore, step outside any purged and sanitised concept of risk. In particular, the emic notion of *suffering* is constituted as that

incorporated emotion which condenses the meaning and experience of risk – including latent risk – in the narratives of the interlocutors. In this way there is no need for the construction of risks to be defined by the assessments made by scientific or clinical knowledge, on the contrary it forms part of the negotiations between actors on a symbolic, socio-cultural, biographical and emotional-corporal level.

Conversely, there are also a series of practices related to risk management – be they profane or clinical in nature, or related to self-treatment – which produce new and dynamic corporealities. On a clinical level, actions are related to the conceptualisation of latent risk and are focused on administering pharmacological treatment and periodical clinical monitoring allowing the early detection of symptoms. However, risk management does not reside exclusively within the institutional field. The backdrop of healthcare processes has been the ideal scenario for understanding the complexity of the preventive and therapeutical practices that are performed and how these practices articulate different visions regarding the body, health and illness. In this sense, I have placed special emphasis on the role of emotions as a cause and a consequence of the processes of health and illness among the interlocutors, and how the practices drawing from this are articulated together with those of a clinical nature. Thus, if risk management in biomedical models follows a path of detection, diagnosis, pharmacological treatment and clinical monitoring, then in popular wisdom it is also related to the possibility (or not) of being able to put into practice emotional management – such as avoiding worries, anger or stress – with the aim of preventing the infection from further developing. Ultimately, practices occurring in a specific time and place enable the emergence of multiple and transformative corporealities; corporealities that arise, for example, from the interrelations established during diagnosis and clinical monitoring, in relation to the migratory goals, the pharmacological treatment or the curtains of *vinchucas* cascading down the wall.

Drawing on the research results, I place in doubt recommendations to make the potentially affected population aware of the risks associated to Chagas: if in the scientific and technical field emotions are seen as an impediment, women's narratives allow us to draw the articulations of bodies and the social world from the production and reproduction of corporalities. I also propose expanding intervention beyond the objective of increasing rates of detection, diagnosis, treatment and clinical monitoring, so that aspects which are not included may be articulated in the technical proposals.

Finally, I raise the need to put in place transdisciplinary research and intervention allowing a broader approach to Chagas as a “total biosocial fact”.

LLISTAT DE FIGURES

Figura 1: Models del risc en la malaltia de Chagas.

Figura 2: Classificació nosològica del Chagas. Font: Rasi et al.(2007) Heart Disease in Latin America. *Circulation*, 115:1101-1108.

Figura 3: Fluxe de migracions d'Amèrica Llatina a regions no endèmiques per la malaltia de Chagas. Font: OMS (2005):13 (Adaptació de Schmunis, 2007).

Figura 4: Camperol del departament de Sucre (Bolivia) amb un megacolon causat per la malaltia de Chagas. Font: Bastien, 1998:21.

Figura 5: Concepció hidràulica del cos. Font: Bastien, 1998:36.

Figura 6: Campanya pel diagnòstic i tractament del Chagas. Font: Internet.

Figura 7: Població global estimada amb la infecció per T.cruzi (2009).

Figura 8: El vell i el nou paradigma biomèdic per la malaltia de Chagas crònica. Font: Viotti et al. (2013).

INTRODUCCIÓ

Polifonies¹

«No hi sóc sola, en aquesta tribuna... Al meu voltant hi ha veus, centenars de veus, que sempre m'acompanyen».

Svetlana Aleksievitx

El Chagas...? jo tampoc havia sentit mai a parlar del mal de Chagas, fins que vaig començar a treballar en un projecte sobre les anomenades malalties oblidades. Va ser en el context d'aquella investigació que em van proposar fer una revisió de la literatura sobre el tema. Havia d'escriure en anglès i per al públic d'una disciplina respecte de la qual l'antropologia continua ocupant una posició subalterna; així que no va ser fàcil. La revisió va ser publicada (Annex 1). I el Chagas, de ser una entitat totalment abstracta, va anar agafant forma en el meu imaginari a través de les lectures, les converses amb les companyes que atenien pacients a la consulta o el que observava, sentia i escoltava en els tallers i congressos mèdics a què vaig assistir durant aquell any.

Uns mesos després d'acabar aquella feina començava la tesi a la Universitat Rovira i Virgili amb un contracte predoctoral i amb la sort de poder triar jo mateixa el tema de la investigació. Les possibilitats eren múltiples, el món s'obria i tan sols m'havia de deixar guiar pel desig i la curiositat. El Chagas em continuava atraient, i fins i tot em vaig arribar a plantejar viatjar a Bolívia. Però, després d'una dècada de periples per Dinamarca, Madrid i Guatemala, ja entrada en la trentena, una sèrie de qüestions familiars i personals em vinculaven especialment a la ciutat de Tarragona. Tant, com per prendre la decisió de fer la tesi *at home*, tot i que amb la intenció de fer algun viatge a l'altre costat de l'oceà - un viatge que, avanço, no vaig poder fer -. Parafraçant a John Lenon, «la vida és allò que et passa mentre estàs ocupada amb la tesi». M'ho repetiria més endavant.

¹Les pàgines 29-32 són la reproducció d'un article propi pendent de publicar. Veure: Ventura Garcia (2018).

² Aquesta explicació es combina amb d'altres com les condicions laborals i de vida, els rols de gènere i les polítiques migratòries i en salut com a aspectes bàsics per tal de comprendre l'accés i utilització als dispositius mèdics, així com la falta de coneixement del Chagas per part del personal mèdic de primària.

³ En la literatura s'aborda el tema de la incertesa com un constructe vinculat amb aspectes de caràcter emocional i estructural - com les condicions de vida i laboral, o el projecte migratori (Ciannameo, 2014;

En el context europeu, el mal de Chagas pràcticament no s'havia abordat des d'una perspectiva antropològica, així que em semblava interessant posar el nostre gra de sorra disciplinar en l'assumpte. No obstant, durant l'any següent van publicar-se no una, sinó tres tesis sobre el tema. Nanà Ciannameo (2014) aplicava una mirada transnacional que partia de les investigacions prèvies que havia realitzat a Argentina, i reflexionava sobre la construcció socio-política i la gestió biomèdica de la malaltia a la regió de Bolonya, Itàlia, a partir de les històries de vida d'homes i dones afectades per la malaltia. Per la seva part, Sergio Aguilar (2014) se centrava en l'experiència de persones diagnosticades amb el Chagas i ateses en una unitat hospitalària madrilenya, abordant aspectes com la migració, el diagnòstic, el tractament o la incertesa de viure amb la infecció. Per la seva part, Andrea Avaria (2014) feia una aproximació a l'experiència de la migració de la població boliviana a Barcelona, abordant de retruc la vivència amb el Chagas i el que anomenava «la confrontació entre l'usuari i el sistema» en el marc de la consulta clínica, tot i que sense entrar-hi. Què podia plantejar jo de nou?

Si bé partia de l'avantatge (o inconvenient) d'haver participat en diversos espais on es desplegaven els discursos i pràctiques biomèdiques sobre la malaltia, tenia un buit respecte a les persones que conviuen amb el mal de Chagas, i un immens forat negre sobre els espais d'interacció entre aquestes persones i les pràctiques mèdiques. Malauradament, aquest buit no estava desert, sinó que havia estat ocupat per un imaginari construït i que, irremeiablement, havia de posar en quarantena. Partint d'aquesta confluència, m'atreia especialment la construcció socio-cultural de la categoria de mal de Chagas, els contrastos i convergències entre les construccions científico-tècniques i les de caràcter més biogràfic – que intuïa, totes elles, contradictòries i dinàmiques - i aquell recent abordatge de la incertesa omnipresent en el procés diagnòstic on la biomedicina s'anava filtrant, invocant el risc i la necessitat de control. Les paraules d'Scott (et al., 2005) m'interpel·laven:

“it is certainly the case that in modern medicine the focus on (and management of) risk status rather than signs and symptoms of actual bodily pathology has had considerable implications for patients, health professionals and for health provision in general (ídem:1877)”.

Unes implicacions que considerava pertinent explorar. Bàsicament, perquè em sorprenia com els clams institucionals topaven amb unes ínfimes taxes de diagnòstic i de seguiment, i algunes de les interpretacions que intentaven explicar aquestes dades amb

l'argument d'una falta de coneixements o consciència sobre la malaltia, els seus riscos i les conseqüències per part de la població que s'estima com a potencialment afectada.² Part d'aquests arguments ja s'havien qüestionat. Avaria (2008), per exemple, planteja com les persones afectades que acuden a consulta acostumen a mostrar-se ignorants respecte al tema però com, en un context més íntim, discuteixen les seves experiències i coneixements situats. També assenyalava que la por de rebre el diagnòstic definitiu d'una malaltia associada a la mort forma part de la complexitat de l'assumpte. Per la seva part, Ciannameo (2014) suggereix l'existència de tensions en relació a un doble discurs en salut pública que identifica la població llatino-americana en general com a potencialment contagiosa, a la vegada que es fa referència a una Amèrica Llatina molt més concreta, que és aquella d'origen rural i pobre; una tensió que, segons l'autora, articula en gran mesura les resistències i el rebuig a participar en els programes de diagnòstic desenvolupats per part de les institucions a la regió italiana on desenvolupa la investigació.

La qüestió és, al cap i a la fi, a quins coneixements es fa referència i quin tipus d'accions porten associades. L'assumpció que existeix un coneixement racional, objectiu i neutre vinculat a la raó, que contrasta amb un coneixement que generalment es cataloga com a emocional, subjectiu, intuïtiu i irracional, restringeix en gran mesura les possibilitats de comprensió i actuació en l'assumpte. Especialment quan aquestes categories s'associen a uns determinats valors culturals - tal i com planteja Lutz (1999) -, a partir dels quals es diferencia i jerarquitzava el «coneixement expert» - identificat com el vàlid i amb una legitimitat en l'esfera pública - del «coneixement profà» - reduït a l'esfera privada i íntima, com a anècdota o, en tot cas, visibilitzat per tal de ser transformat d'acord amb el coneixement definit com a vàlid -. La meua intuïció era que les conclusions d'aquells articles eren totalment incapaces de captar la complexitat de l'assumpte tenint en compte que, per una banda, els grups socials no accepten acríticament els coneixements científics; i, per altra banda, que les diferències en la producció i reproducció social dels coneixements prenen significació en contextos específics i no poden reduir-se a una qüestió de coneixements objectius, sinó que involucren altres processos relacionats amb els valors, el poder, les emocions, els

² Aquesta explicació es combina amb d'altres com les condicions laborals i de vida, els rols de gènere i les polítiques migratòries i en salut com a aspectes bàsics per tal de comprendre l'accés i utilització als dispositius mèdics, així com la falta de coneixement del Chagas per part del personal mèdic de primària.

diferents tipus de coneixements o el reconeixement de les diferents lògiques subjacents (Zinn, 2008a).

Per últim, em desconcertava la forma com les institucions involucrades problematitzaven el fet, convertint el diagnòstic i el tractament en una qüestió de drets en què, no obstant, les persones afectades – les que suposadament tenen aquests drets – eren tan poc sol·licitades. Recordo com a paradigmàtic unencontre internacional que va tenir lloc el 2013 a Bolívia, on se suposava que confluien diferents actors socials per tal d'abordar la problemàtica. En tota la setmana que va durar la trobada, el gruix del temps (o el temps com un indicador de les relacions de poder establertes) va ocupar-se amb temàtiques que feien referència als tractaments anti-parasitíctides, la vigilància entomològica i la transmissió oral, la investigació pre-clínica o els assaigs clínics. Per descomptat que mai ha estat la meua intenció suggerir que aquests últims aspectes no siguin rellevants, ni molt menys. La meua amarga decepció sorgia més aviat d'aquells seixanta-cinc minuts dedicats a les associacions de pacients i els aspectes socials i culturals que eren, en realitat, una gota enmig d'un gran oceà de domini biomèdic en què les jerarquies epistemològiques (ideològiques) es revelaven de la forma suposadament més innocent. Com assenyala Mariana Sanmartino (2015),

«Es frecuente escuchar a algunos/as especialistas involucrados/as en el abordaje de la problemática del Chagas, referirse a quienes se encuentran afectados/as por la enfermedad o a quienes viven en riesgo de contraerla, como personas a quienes hay que darles voz. Esto remite una vez más a una relación unidireccional y paternalista de alguien que tiene algo (en este caso, voz) con alguien que no lo tiene. ¿No será acaso que en lugar de darles voz tenemos que aprender a escucharlos/as? ¿No será acaso necesario reconocer la validez de su voz en los diálogos en los que se buscan las soluciones y una mayor comprensión del problema? ¿No habrá llegado el momento de colocar sus voces en un pie de igualdad con otras tantas voces tradicionalmente autorizadas a hablar del tema?» (Sanmartino et al., 2015:99).

D'aquí sorgiren els primers interrogants. Com es construeix i es gestiona la incertesa com a fenomen biomèdic?³ I quin és el rol del discurs del risc en aquesta

³ En la literatura s'aborda el tema de la incertesa com un constructe vinculat amb aspectes de caràcter emocional i estructural - com les condicions de vida i laboral, o el projecte migratori (Ciannameo, 2014; Avaria, 2014) -. També en relació a certes característiques del mal de Chagas: per a Aguilar (2014), la incertesa és concebuda com quelcom inherent al món vital de la malaltia crònica, i associa la vivència amb carències tals com «la falta d'un marc cognitiu per comprendre o interpretar certes situacions, la falta de predicció dels resultats de les accions, o les limitacions de les experiències passades i els coneixements». Per a Avaria (2014), es relaciona amb el tractament farmacològic, que no pot assegurar millora o curació, i

gestió? Quines concepcions sobre el risc subjauen en els discursos i en les pràctiques biomèdiques? Quin tipus d'atencions es proporcionen a les persones diagnosticades en base a aquestes concepcions? Com es tradueix la noció de risc en l'abordatge clínic? Quines narratives al respecte sorgeixen en la vivència de les dones? Venen determinades pels discursos experts i/o per altres processos? Què consideren un risc i per què; què és el que posa en joc? Quin rol hi juguen les categories d'edat, gènere i classe social? Com s'articula la vivència del risc de les dones a partir de la pràctica mèdica?

Però aquests interrogants aviat es veurien qüestionats, i és que tota tesi és, al cap i a la fi, una tessitura; un projecte que ocupa part de la vida, simultani a altres projectes i altres conjuntures. Durant tres anys, des de finals de 2014 fins a principis de 2018, he viscut en un allau que s'anava fent gran i gran i cada dia més gran. Vaig patir una hemorràgia greu, em van diagnosticar un càncer, he tingut un embaràs classificat d'alt risc i ha nascut la meva filla. He passat cinc vegades per quiròfan i he estat més de tres mesos ingressada a l'hospital. Què més puc dir?, que n'he sortit viva de l'allau, però les arrassades han estat contínues i totals. A la primera part de la tesi faig referència precisament a com aquests (re)posicionaments vitals han obert nous camins on transitar per tal d'arribar al cim de la muntanya. No hi he arribat pel costat que tenia planificat, ni amb la frescor que esperava; ni he passat pels paratges en què m'hagués agradat fer una parada a fons, i he hagut de parar allà on ningú m'esperava. Però he descobert altres senders que ni tan sols sabia que existien; bé, més que senders, vies ferrades des d'on s'exhibien nítidament els budells de l'abisme per on transitava. Suposo que és per aquest motiu que el risc i la corporalitat han anat ocupant una posició cada vegada més central en la investigació. Durant aquests últims anys, el meu nom ha anat associat tan sovint a aquesta rúbrica, que el meu cos, el meu món, n'està impregnat. I jo he passat a ocupar la categoria; una categoria que en la tesi he anomenat «risc latent». Ara, tot i les llagues dels peus i la sensació de vertigen que m'assalta, sento que l'esforç ha valgut la pena. Suposo que si llegeixes això és perquè finalment he coronat el cim.

El risc forma part de la quotidianitat de les societats modernes (Beck, 2008) i s'ha convertit en un dels constructes a partir del qual s'articulen els discursos i les pràctiques entorn del cos i la salut (Robertson, 2010). La segona part de la tesi – titulada

amb el desconeixement de les possibles formes d'expressar-se de la malaltia.

«del risc latent a la latència dels riscos» - tracta sobre això. El segon capítol se centra en els discursos i les pràctiques biomèdiques i com, a nivell de salut pública, la construcció del risc parteix d'unes eines metodològiques vinculades a l'estadística i les probabilitats poblacionals que, en el camp de la clínica, són reinterpretades, individualitzades i abordades en termes de riscos possibles i potencials. El risc latent es conforma així com una percepció, un coneixement o una probabilitat que fa referència a una condició intrínseca al «cos-que-tenen» (Blackman, 2008) les persones afectades.

Per a Lyon i Barbalet (1994), el cos definit i creat per la ciència mèdica - generalment concebut com un objecte extern al jo, més o menys passiu, subjecte a l'autoritat mèdica i centrat parcialment en les disfuncionalitats - ha modelat les representacions que en tenim a occident i, de retruc, la conceptualització parcial i «descorporalitzada» que part de les ciències socials de caire més constructivista n'han fet al concebre'l quasi exclusivament com un artefacte o un recipient subjecte al poder social. Les teories foucaultianes han estat hàbils per assenyalar i elucidar els discursos biomèdics sobre el risc com una forma de control dels cossos i la societat - en tant que defineixen allò que es considera apropiat, inadequat o necessari -, i la capacitat dels subjectes de resistir a partir dels cossos. Però, per a Lyon i Barbalet (1994), si bé les crítiques - provinents sobretot dels corrents feministes - han desafiat les relacions d'autoritat de la medicina i han estat especialment incisives amb el cos biomèdic, qualsevol crítica serà sempre incompleta (i possiblement insuficient per desconstruir els fonaments epistemològics d'aquest cos definit mèdicament) mentre la seva conceptualització no vagi més enllà de les pràctiques descorporalitzades, parcialment centrades en els efectes de les polítiques en els cossos i que en perpetuen la passivitat i la subordinació, invisibilitzant les negociacions que tenen lloc. Aquesta és precisament la crítica que es fa a Foucault: l'absència dels cossos com a agents socials, la tendència a veure el cos com un recipient més o menys passiu dels processos socials (Lyon i Barbalet, 1994; Esteban, 2004a; Blackman, 2008).

En relació al Chagas, els discursos biomèdics sentencien que les persones afectades per la infecció no tenen consciència del risc de desenvolupar la malaltia, no tenen una percepció adequada d'aquest risc o no disposen dels coneixements suficients com perquè actuïn de la manera que s'espera que ho facin. En el tercer capítol rebato aquestes afirmacions i, a través de set històries de vida, plantejo que el risc latent es

corporeïtza mitjançant la noció emic del *sufrimiento*; una vivència corpori-emocional associada a les trajectòries vitals d'aquestes dones i els marcs estructurals on tenen lloc.

En tot cas, és important assenyalar que l'interès biomèdic en les percepcions i coneixements de les persones afectades respecte d'aquest risc latent es vincula a un especial interès institucional per detectar, diagnosticar i tractar. En el transcurs de l'última dècada, el diagnòstic i el tractament han cobrat una rellevància inèdita, donant pas a una nova configuració tècnica i científica del Chagas. La tercera part de la tesi tracta concretament sobre la gestió del risc; però no només de la gestió clínica que se'n fa en el context català, sinó que amplio el marc d'anàlisi als processos assistencials a què recorren les dones. El quart capítol versa sobre les pràctiques preventives i curatives que activen, i que responen a una articulació de models mèdics en què es combinen diferents concepcions sobre el cos, la salut i la malaltia; centrant-me amb especial interès en el rol de les emocions com a causa i conseqüència dels processos de salut i malaltia.

I aquí us aviso que hi ha un punt i apart que respon en gran mesura a les inclemències del temps o, dit d'una altra manera, al temporal a què sempre estàs exposada quan fas muntanya. Estava preparada per a la tempesta, però no per a la devastadora allau que va ser el càncer. Així que vaig necessitar equipar-me de nou amb conceptes i teories que ressonessin millor amb la tonalitat del moment. I aprendre a utilitzar-les. Em permeto fer-vos coneixedores, doncs, que el següent capítol sobre els processos diagnòstics es debat entre l'experimentació i el caos, la improvisació i la creativitat a vegades ingènua, en d'altres ocasions rudimentària o immadura, però franca i atrevida. Em preguntava com es transformen les corporalitats a partir de la detecció, el diagnòstic, els tractaments i el seguiment clínics; la tesi m'ha fet de mirall i no he sabut trobar una altra opció. Es tracta d'un capítol que pretén aproximar-se als punts d'intersecció d'una realitat múltiple (Mol, 2002). Ja no es tracta de plantejar com es construeixen els diferents coneixements i punts de vista, sinó de la possibilitat de desplaçar el risc latent-Chagas de la perspectiva dels diferents actors socials i entendre'ls, per contra, com a coses, com a objectes manipulats en les pràctiques, que es relacionen i produeixen noves realitats corporals, posant el punt de mira en les pràctiques de la detecció i (auto)diagnòstic del Chagas i com possibiliten l'enacció de cossos particulars en relació al risc latent i a la latència dels riscos.

En el sisè i setè capítols introdueixo el fàrmac, centrant-me amb especial deteniment en la noció d'eficàcia, entesa com l'adveniment corporal que resulta de la posada en pràctica del medicament, en un intent de combinar aspectes teòrics-metodològics de caràcter praxiològic amb d'altres constructivistes i fenomenològics, «*en un modelo de onto-praxis que se preocuparía no solo por un sustrato relacional de conceptos sino también por un sistema de actitudes y movimientos performativos de los sujetos*» (González-Abrisketa i Carro-Rispalda, 2016:121). Per cert, la lectura d'aquests capítols avança a través de dos fils separats però relacionats: a les pàgines parells hi trobareu les narratives de les interlocutores, mentre que a les pàgines imparells s'hi troben les meves reflexions. És la manera que he escollit per donar pes a la presència de les dones, a través de les seves narratives, per les que recomano començar la lectura.

Abans d'entrar en matèria, permeteu-me fer uns darrers apunts. A l'inici he comentat el repte que suposà haver d'escriure un article en anglès, una llengua hegemònica dins el camp de les ciències i la productivitat científica i que, a la vegada, és la llengua del meu company, la que li parla a la meva filla. Jo li parlo en català, i amb aquesta llengua he escrit la tesi. Però la vaig començar en castellà. El tema que tracto suscita especial interès en el context llatino-americà – diria que quasi més que aquí – i, per qüestions pràctiques de difusió, vaig decidir que era l'opció més adequada. A més, m'agrada escriure en castellà. El punt d'inflexió es va donar amb els primers contratemps i el diagnòstic i tractament del càncer. Em vaig bloquejar tant que era incapaç d'avançar en la tesi (estava escrivint el segon capítol, i hi feia tant fred allà...). El novembre de 2015, però, vaig acudir al primer col·loqui del MARC (el Medical Anthropology Research Center) sobre auto-etnografia, on vaig trobar la Maria Luz Esteban. Ella em va aixoplugar i suggerir d'escriure sobre el que m'estava passant. Intueixo que el fet que la tesi versés sobre el risc, i que jo de cop em veiés habitant-lo, em va facilitar no només pensar la tesi en funció del que vivia, sinó comprendre la meva pròpia vivència en funció de les anàlisis que podia fer des de certa distància. I va sortir en català, automàticament, sense un procés de reflexió previ. Senzillament, va sortir de les entranyes, i aquest fet – i que el meu company, el pare, la mare i el meu director em van alentir a escriure en la meua llengua - em va fer replantejar la qüestió de nou, aquesta vegada inclús amb un contingut molt més polític que, malauradament, el moment històric que vivim requereix. I...vaja, el meu pare ha estat professor de català durant anys; gràcies per les correccions. I al Joe, per l'anglès.

Algunes coses més. La primera: quan faig referència als models, discursos o pràctiques biomèdiques, em refereixo a aquelles que tenen lloc en el context de l'estudi i que, per tant, estan localitzades a la vegada que també tenen lloc en altres espais, i tenint sempre en compte que l'organització dels serveis de salut en cada lloc determinat és cabdal per tal de comprendre els processos de salut, malaltia, atenció i prevenció. I quan faig referència a les dones, em refereixo a les dones que han format part d'aquesta investigació, sense cap pretensió de generalitzar però tenint en compte el mateix, que les afirmacions no queden delimitades en aquest grup sinó que també les podem trobar fora. La segona: he evitat el terme «malaltia de Chagas», amb l'excepció del context científic, tècnic i clínic, on s'utilitza de tal manera que no és possible distingir la infecció per *trypanosoma cruzi* d'una malaltia amb afectacions que qüestionen la salut de forma crítica. En general, faig servir el genèric Chagas o mal de Chagas, que és la forma popularment utilitzada, per tal d'evitar aquesta indistinció.

La tercera: tots els noms propis han estat canviats per tal de mantenir l'anonimat de les dones i del personal científic, tècnic i clínic que han participat. En relació a aquests últims, la major part dels entrevistats són homes, que són els que ocupen els càrrecs de més alt nivell jeràrquic (a medicina interna també m'he trobat homes, mentre que en el camp de l'atenció primària he coincidit amb professionals dones). Per aquest motiu, i per intentar evitar al màxim la identificació de les persones que han participat i que m'han demanat mantenir-se en l'anonimat en un món tan petit com és el del Chagas, on qui més qui menys es coneix, he optat per utilitzar un genèric masculí entre els professionals de la salut. D'aquesta manera, quan parlo de les interlocutores, em refereixo a les dones que pateixen el Chagas; i quan faig referència als interlocutors, al·ludeixo al personal científic, clínic i tècnic, sent conscient que de retruc estic contribuint a invisibilitzar les dones professionals que hi treballen. En tot cas, comprendre com les relacions de poder entre els diferents tipus de coneixements s'estructuren també sobre la categoria de gènere podria ser perfectament l'objecte d'una altra tesi tant o més interessant.

Jo tampoc m’hi sento de sola; ni en aquesta tribuna ni entre les paraules que han fet d’aquesta tesi un projecte del tot particular. Veus i carícies que se m’agiten, maceren, es dobleguen i estellen en el cristall líquid del monitor que reposa sobre l’escriptori del despatx de casa, de la biblioteca, de la taula que planeja damunt el llit de l’hospital o al sofà de casa la mama. Fa olor a llet regurgitada...

PRIMERA PART: METODOLOGIA

CAPÍTOL 1. TRAJECTÒRIES DE CONEIXEMENT

Ascensions

«Aquí la herida cotidiana educada en la
contención se vomita fuera del marco de
fantasía».

Remedios
Zafra

Aquesta investigació és una etnografia sobre el risc, els riscos, els cossos, la migració, els diagnòstics, els tractaments, les emocions... que va començar a inicis de 2014 fins a mitjans del 2016, quan tanco el treball de camp, i l'escriptura de la qual s'allarga fins a inicis de 2018. Parteixo d'una sèrie de preguntes per a les quals m'he valgut de diferents propostes teòriques que s'han anat transformant amb el pas dels esdeveniments. I es fonamenta en tècniques com l'observació participant, les entrevistes, el buidatge de literatura i altres trajectòries de coneixement vinculades als marcs biogràfic i corporal de la investigadora.

Preparatius

Rebobino: en iniciar el procés d'investigació, vaig adonar-me que partia d'una sèrie de pressuposicions sobre el Chagas i les persones afectades que, en gran mesura, havia construït a partir dels espais científics, tècnics i clínics on m'havia immergit, així com de la literatura sobre el tema que, si bé es presentava com de caràcter socio-cultural, generalment havia estat duta a terme per persones provinents del camp clínic sense una formació en ciències socials. La meva quarantena va durar aproximadament mig any, des de finals de 2013 fins a mitjans de 2014. Durant aquest temps vaig dur a terme un estudi preliminar per tal de temptejar el terreny i captar alguns dels aspectes que després problematitzaria. La motxilla estava preparada, tenia la ruta del viatge, les eines necessàries i un encara petit grupet amb qui llançar-me a l'aventura. I m'hi vaig llençar.

(Parèntesi...

«Como la flor madura del magnolio
era alta y feliz. En el principio
sólo Ella existía.
Húmeda y dulce, blanca,
se amaba en la sombría
saliva de las algas,
en los senos vallados de las trufas,
en la pubis suaves de los mirlos.

Dormía en las avenas
sobre lechos de estambres
y sus labios de abeja
entreabrían las vulvas
doradas de los lotos.
Acariciaba toda
la luz de las adelfas
y en los saurios azules
se bebía la savia
gloriosa de la luna.
Se abarcaba en los muslos
fragantes de los cedros
y pulsaba sus poros con el polen
indemne de las larvas.

¡Gloria y loor a Ella,
a su útero vivo de pistilos,
a su orquídea feraz y a su cintura.
Reverbere su gozo
en uvas y en estrellas,
en palomas y espigas,
porque es hermosa y grande,
oh la magnolia blanca. Sola!»

Juana Castro

I mentrestant, dins meu...⁴

Malauradament, mesos després de començar, el treball de camp es veia interromput per un ectòpic, una hemorràgia interna i tres litres de sang perduts dins el meu cos; quiròfan, UCI, transfusions i un salt vital qualitatiu que em traslladava abruptament a un món desconegut en el que la vida havia penjat d'un fil i jo havia d'assumir-ho... tot. Tres dies abans d'aquest incident havia quedat amb l'Imelda a l'estació de trens d'un barri industrial dels suburbis marginals d'una metròpoli catalana. Als matins, l'Imelda es dedicava a netejar cases i a les tarda cuidava una parella de persones grans que tot just acabava de posar al llit per fer la migdiada. Eren les quatre de la tarda i feia fred, així que vam entrar al primer bar que vam trobar. Només tenia una hora per dedicar-me abans de tornar a la feina i parlava fluixet (i jo, que havia fet dues hores de trajecte per arribar-hi!). La Imelda confrontava constantment la duresa de la seva vida i la seva pròpia fragilitat; una confrontació que s'establia a partir d'un diàleg entre el que considerava que eren les seves responsabilitats i uns malestars emocionals marcats per la por, l'edat, la llunyania i l'enyorança dels fills. Amb especial fermesa, vinculava aquella vulnerabilitat a un episodi de la seva vida quan, a conseqüència d'una reacció al lèrgica provocada pel tractament parasiticida pel Chagas, va acabar més de quinze dies ingressada a l'UCI (o en una unitat de grans cremats, no em va quedar clar).

Encara ara, quan rellegeixo aquella entrevista, m'envaeix una intensa i estranya sensació de vergonya, de «voyerisme etnogràfic» en què la seguretat està garantida per la distància existencial; una distància als límits de la qual havien quedat totalment compromesos amb l'incident que havia viscut jo mateixa: aquella gran onada que se m'havia endut del lloc segur en el què m'ubicava, i la ressaca de la qual - sedimentada en el meu cos en forma de coneixements incorporats (Becker, 1998) – era més que suficient per invocar aquells espectres de les pors que la Imelda m'havia estat xiuxiuejant.

Sis mesos després, quan començava a aixecar el cap i la meva visió anèmica em permetia tornar a mirar endavant, la vida, la tesi, els somnis es veien de nou pertorbats. I aquesta vegada no era una onada; era una tempesta abismal. La disputa entre la vida i la mort de la que parla Canguilhem (1971) tornava a tenir lloc en el centre de la meva

⁴ Les pàgines 44-53 són la reproducció d'un article propi pendent de publicar. Veure Ventura Garcia (2018).

pròpia corporeïtat; però ara era allà on algunes de les cèl·lules que em conformen mutaven, es multiplicaven i expandien formant un tumor cancerós. T'hem trobat un càncer - em va dir el metge -; has tingut mala sort. I, de sobte, sento que el món s'enfonsa i el meu cos no té prou força per aguantar tot aquell pes. Què hem de fer? – demano -. Proves, dues setmanes de proves per saber la «magnitud de la tragèdia»⁵ i decidir el tractament. Sense pagar tiquet, em trobo de cop en una muntanya russa en què cap certesa és possible i on prenc consciència de la caducitat de la vida quan la mort es fa present: no sóc eterna, ni aquesta muntanya és una atracció de fira. I llischo pels raïls a una velocitat extraordinària, amunt, cap a una alegria per a la vida, certament pertorbadora però sincera; i avall, cap als fons més foscos de les entranyes on les pors aguaiten, penetren, assalten, dominen, irrompen amb violència. La por de morir, de patir, al sofriment dels altres, a una radio o quimio extenuant i sobrehumana, a no poder tenir fills...

Benvinguda al regne dels malalts (Sontag, 1978)? Això semblava apuntar el diagnòstic. Tot havia canviat des del mateix instant abans de trepitjar la consulta; la confusió i la desesperació s'alternaven, i la Rosmery es creuava en els meus pensaments: quan li van diagnosticar el Chagas, no s'ho creia: «yo estaba bien» - deia -. I si s'han equivocat? – em preguntava jo -. O no, i si fa anys que convisc amb aquestes cèl·lules, a pesar d'estar instaurada en el regne de les persones sanes? Però si jo estava «controlada!» I llavors era la Carmen la que em venia a la ment; perquè la Carmen sempre em repetia, convençudíssima, que no pot passar-li res: ha pres el tractament, acut a les visites periòdiques de l'especialista, té una bona alimentació, fa exercici físic i la seva actitud és molt positiva. I jo, que tenia una vida més o menys sana i saludable i una vagina sotmesa disciplinadament a citologies semestrals! No era més que un mite, el de «la salut blindada» (Taranilla, 2015); un mite que, per haver profanat, tornava a mi en forma d'estigma; i com la Lidia, que s'excusava contínuament de tenir Chagas, ella que venia d'una família pobra però no marginal - un motiu cabdal per callar la seva condició -, em trobava a mi mateixa explicant que durant els últims cinc anys havia anat a revisions - el que en el fons volia dir: sóc una dona responsable -. Però, sobretot, necessitava explicar per fer visible la cara obscura de la lluna: perquè la vergonya porta al silenci i a la invisibilitat, i només trencant aquesta micropolítica de les emocions - en una opció no només personal sinó política – m'era possible alliberar-me'n.

⁵ Penso en Quim Monzó (1989) i el contrast de l'erecció perpètua a canvi d'una mort a curt termini.

Vint-i-tres dies després del diagnòstic entrava de nou a quiròfan: l'espòli encara havia d'anar més lluny. Set hores d'operació i em despertava encastada al mateix llit de la UCI, immobilitzat el meu cos pels efectes de les drogues i del dolor; l'única sensació propera, mínimament descriptible, era similar a la del Gregor Samsa despertant un matí i trobant-se al llit convertit en un monstruós insecte immobilitzat.⁶ Però no era un somni. El dolor i el sofriment no poden reduir-se en absolut a cèl·lules o a tumors, aquell univers on segons Canguilhem (1971) es debat la vida i la mort; són una mescla d'elements orgànics, de fluids i tecnologies; del silenci i la invisibilitat; d'emocions i metàfores associades a malalties; d'un somriure, de pors, polítiques, abraçades, iniquitats, dispositius, relacions; del «fas bona cara» que anul·la tota possibilitat d'expressió; de les persones que hi són i les que es perden, les que s'apropen i les que s'allunyen, de la incomprensió... Si la salut és la «innocència» que ha de ser perduda perquè sigui possible un coneixement (Canguilhem, 1971), la innocència es perd en aquest dolor i aquest sofriment, en l'univers de la vivència on es disputa la salut i la malaltia en termes duals, en el salt qualitatiu que transforma i altera l'estar en el món.

El que en aquell moment no podia ni imaginar-me era que de la metamorfosi sempre en neix alguna cosa nova; com anunciava Canguilhem (1971:71): si les ciències procedeixen «*del asombro (...), el asombro propiamente vital es la angustia suscitada por la enfermedad*».

“A six-year-old girl was asked:
(...) What's special about your vagina?
Somewhere deep inside it has a really really smart brain”

Eve Ensler (2000:31).

Re-ubicacions o la crisi de l'omnipresència

«Aquest matí la metgessa ha invocat una cèl·lula cancerosa que podria –o no– romandre dins del meu cos. Aquella unitat morfològica i funcional que per a ella era capaç de produir teixit cancerós - així, com qui no vol la cosa – s'ha convertit per a mi en un ser sobrenatural i monstruós que podria seguir habitant-me amb l'única intenció de reproduir-se infinitament i acabar amb el meu ser. Com si

⁶ En referència a *La metamorfosis* de Kafka.

aquella cèl·lula no fos jo; com si aquella incertesa fos una propietat exclusivament meva en aquella habitació; com si el tenir o el no tenir fossin estats absoluts, en comptes de fluids i dinàmics. Torno a sentir que «visc amb la mort enganxada», com la Maria-Mercè Marçal⁷ (i qui no la du?, em pregunto). Aquesta cèl·lula és ara una sensació total que m'envaeix, a mi, al món que habito, que es torna groc i amb aquella llum freda del sol d'hivern de mitja tarda. Em replego cap al centre en una posició fetal a què sempre torno...vaig i torno, cíclicament. La por m'envaeix amb tanta intensitat que em paralitza i només puc sentir-la dins meu; no em deixa ni plorar» (Diari de camp, setembre 2015).

Atrapada en un espai i temps d'indefinició sòcio-existencial, aquest episodi em va fer prendre consciència d'una nova ubicació on progressivament m'aniria trobant i en què em ressonaven algunes de les converses que havia tingut amb les meves interlocutores durant el treball de camp: una des-ubicació on l'ambigüitat i la incertesa quedaven condensades i on la indeterminació respecte de la seva transitorietat em desplaçava - almenys provisionalment - a viure una vida liminal⁸ de la qual era difícil interioritzar-ne els aspectes... tan incerts, imprecisos i fluctuants. Només un mestre de cerimònia amb bata blanca a qui lliuro contradictòriament una part de mi sense saber del cert on em porta, ni si hi ha un final o un abans i un després, però que afecta i transforma el meu món de la forma més ambivalent possible en una oscil·lació permanent i quotidiana que té lloc en els confins del regne entre els sans i els malalts; i una corporalitat que transcendeix la mirada i la praxi biomèdica (i també la social) que m'estrangula i redueix a aquell espai on es disputa la vida i la mort en una obstinació insensata de dissociar-me de mi mateixa, dels meus ben-estars i mal-estars: un «càncer de cèrvix» com a forma sinecdòquica de referir-se a mi; un cos portador de riscos i protocol·litzat en base a un model de detecció de signes organitzats entorn les cèl·lules que habiten la meva vagina. *“My vagina, my vagina, me!”* (Ensler, 2000:17); perquè és a mi a qui esperen mesos i anys de visites mèdiques i proves ginecològiques absolutament, inconcebiblement ignominioses; d'oscil·lacions i esperes de resultats incerts i angoixants que potser amb el Temps - en majúscules - seré capaç d'anestesià. Un jo medicalitzat crònicament a qui, tal i com em diuen, «t'hi aniràs acostumant». I em pregunto, acostumar-me, a què? La probabilitat de recaiguda és baixa, diuen les estadístiques; però què em podria fer pensar que per fi estaré en aquella fracció de la maleïda campana en què se situen la major part de dones? *«Otra vez me ballaba delante de una de estas trampas con*

⁷ En referència a *El senyal de la pèrdua*, de Maria-Mercè Marçal.

⁸ La noció de liminalitat ha estat àmpliament utilitzada per tal d'explorar la vivència amb la malaltia, especialment del càncer. Veure Blows (et al., 2012) per a una revisió de la literatura sobre el tema.

las que el pensamiento científico integra el fenómeno que no prevé como un simple desvío» (Taranilla, 2015:185).

I aquesta posició em connectava amb la Roxana, una dona jove i d'estatura petita, avivada i segura que em desafiava amb la mirada i parlava un castellà amb accent quítxua que he anat aprenent a identificar. Sèiem a la taula de la sala de reunions del centre de salut on acudia per a fer les visites de seguiment del Chagas entre feina i feina, i el primer que em va dir abans que li preguntés res va ser que els seus pares eren *«muy, muy pobres»*; un epígraf que sintetitzava en poques paraules tota una existència que vivia com de carència i invisibilitat: *«allá no tienes nada, somos lejanos, nada no llega, nadie no se preocupa porque no tenemos nada. La gente como puedan, lo que puedan, viven allí»*. Precisament d'aquesta manera quedava justificat que *«por la noche bajaban las vinchucas y venía mi mamá con la luz pa'quí pa'llá para matarlas»*. La Roxana fa un temps que acudeix a les visites de l'especialista i ha pres el tractament farmacològic *«por si acaso hace algo»*; però està convençuda que qualsevol dia, de cop, la mort arribarà sense avís previ, de la mateixa manera que va passar-li al pare, al germà i a tants altres familiars, veïns i amigues. Amb aquesta convicció, organitza la seva vida i la dels seus amb una logística aplastant, calculadíssima: des de no tenir més que un fill per no deixar-los orfes, treballar per assegurar-li un futur i viatjar anualment a Bolívia a veure la família, comptant que aquest podria ser l'últim any (la falta d'una assegurança de repatriació en cas de defunció la preocupa enormement, però no pot pagar-la). I confrontant la visió de la Roxana, la mirada clínica del metge: *«però si és una de les pacients que millor està!»*.

Diàlegs corporals

La idea de metamorfosi en el sentit kafkià més radical del terme és la noció que crec que millor s'aproxima a la transformació del punt de vista que vull transmetre: als desplaçaments i re-posicionaments que m'han obligat - i que a la vegada m'han permès - sentir, observar i participar d'aspectes que havien romangut invisibles, precisament perquè eren emocional i existencialment inassequibles: la transmutació s'origina en una vivència tan fora de la vida quotidiana, tan potent i carregada emocionalment, que es nega a qualsevol representació i s'aboca a una sensibilitat a través de la qual la corporalitat connecta amb els significats més transcendents de l'existència.

Saquejat i esbocinat el temple, connectada a sondes i terrors, fusionada a un virus i a l'expectativa de saber l'estat d'uns ganglis desarrelats que indicarien el camí a seguir o a l'espera d'uns resultats que em permetessin continuar vivint una vida liminal sense caure de nou per un abisme, l'afectació m'ha portat el ressò de les inquietuds i els temors que les dones amb qui dialogava sobre les seves vides i sobre el mal de Chagas havien convertit en paraules, gestos i rostres: des de la por a l'esperança, de la sorpresa a la vergonya, de la ràbia a la pena, de la culpa a la gratitud. No és que abans no fos conscient d'aquestes emocions; de fet, sorgien reiteradament en les converses que teníem i era capaç de comprendre-les, d'empatitzar però, senzillament, no era realment conscient de les implicacions existencials, del potencial que tenen per a desplaçar-te com a persona en el teu estar-en-el-món. Hi ha posicions que s'han d'ocupar, que no poden imaginar-se perquè

«lo que ocurre en su interior es literalmente inimaginable (...). Cuando se está en tal lugar, somos bombardeados por intensidades específicas (llamémoslas afectos) que no se significan generalmente. Esa posición y las intensidades que la acompañan, deben ser experimentadas porque esa es la única manera que tenemos de aproximarnos a ellas» (Favret-Saada, 1990:63).

Per a mi, no és fins al moment en que sóc jo mateixa la que «habito» certes posicions, que (re)conec aquell «salt qualitatiu» de què parla Cangilhem (1971); que sento la potència dels «coneixements corporals» (Becker, 1989) i de la «força de les emocions» que plantejava Renato Rosaldo (1986) arran de la mort de la seva dona i com aquesta situació li va permetre comprendre la ràbia dels Illongots enfront la mort d'un ser estimat. Però hi havia el perill de caure en el miratge. La concepció de la vida com un continu linial⁹ i acumulatiu des del naixement fins la mort no és l'única possible - escrivia Raquel Taranilla (2015) -: «*a imagen de Proserpina, de viaje eterno entre dos mundos, vivir puede entenderse en términos de un oscilar entre la aproximación al útero y un vuelo grandioso y libre, como el de un águila real (idem: 45)*». El moviment d'oscil·lacions entre aproximar-se a aquell espai simbòlic on sentir-se arrecerada i allunyar-se'n en un vol intens per tornar a recer i llançar-se de nou a l'aventura de la vida és una metàfora alternativa de la vida, el temps, l'espai, però també de l'antropologia, que no està exempta de participar en les oscil·lacions, les aproximacions i els estranyaments.

⁹ Tal i com planteja la Mari Luz Esteban (2011), aquesta concepció lineal de la vida és especialment visible en relació a l'amor: en la pràctica, tant la concepció lineal de la vida com el curs vital romantitzat no sempre coincideixen amb el patró representat.

Si la vivència m'havia situat en una posició des de la qual ser capaç de comunicar-me amb un «altre» que fins llavors m'era remot i impensable, neòfita en la nova posició de liminalitat, sentia que el meu univers i el d'aquestes «altres» concorrien en un punt en què alguna noció de ruptura, incertesa i amenaça latents havien quedat articulades en una mena de «comunió afectiva» que, a través de la identificació, em fusionava amb les seves emocions (Favret-Saada, 1990). Però les anomalies estremen i col·lapsaven la proximitat i em conduïen a un estranyament necessari i indefugible, totalment inexcusable: passat el miratge d'aquella mena d'unió inicial - capaç de produir coneixement però, a la vegada, potencialment naturalitzadora i reproductora dels meus propis esquemes en l'altre -, estava intuïtivament necessitada d'un distanciament reflexiu que m'aproximés de nou a l'úter.

És tal l'arrelament, la in-corporació de la idea que les emocions vinculades a experiències fortes estan més aprop de la naturalesa que de la cultura (Lutz i White, 1986) i la idea que les experiències són una font de coneixements fiable que es fonamenta en una relació transparent, fixa i directa entre el subjecte i l'objecte, que si no hagués estat per aquesta oscil·lació intuïtiva-reflexiva estic convençuda que m'hagués acabat perdent en un nirvana en el que l'«essència divina»¹⁰ de la que parla Haraway (1991) hagués engendrat miratges perennement. Considero que seria totalment desencertat assumir que la pròpia vivència dona un accés privilegiat i directe a l'«essència» d'un coneixement que, suposadament, comparteixo amb aquestes dones, d'acord amb la crítica a aquesta concepció de l'experiència (Scoott JW, 1991; Scott D, 1992; Desjarrais, 1994; Mattingly, 1998; Throop, 2003); o assumir que les emocions són un fenomen natural i pur, un aspecte que també ha estat àmpliament qüestionat des de les ciències socials (Lutz i White, 1986; Abu-Lughod i Lutz, 1990; Desjarrais, 1994; Lutz, 1999; Escandell i Tapias, 2006, Esteban, 2011). Assumpcions d'aquest tipus derivarien només en una naturalització de la vivència corporal de les emocions, invisibilitzant la posició de la investigadora (és a dir, jo); a la vegada que les connotacions de primacia i autenticitat de l'experiència estarien legitimant i conferint una autoritat al coneixement que faria perdre de vista el sistema de relacions de poder i de producció socio-històrica capaços de donar compte de la seva gènesi. Com afirma Favret-Saada (1990:64), el fet d'ocupar una posició en un sistema determinat i veure-se'n afectada no m'informa sobre els afectes dels altres sinó que mobilitza o modifica el bagatge propi.

¹⁰ L'essència divina fa referència a la investigació descarnada en la que el subjecte investigador desapareix donant pas a l'objectivitat.

De la mateixa manera que apuntava Rosaldo (1986), les meves vivències emocionals i les de les dones amb qui m'he anat trobant al llarg de la investigació se solapen en algun(s) punt(s), però de cap de les maneres són idèntiques: ni en la seva gènesi, ni en la seva expressió, ni en els seus significats, ni en les possibilitats de gestionar-les o les conseqüències que poguessin tenir a nivell vital. Si bé el re-posicionament biogràfic i la incorporació de nous sabers corpori-emocionals han possibilitat l'obertura de potencials canals comunicatius, les vivències en què aquests coneixements es fonamenten sorgeixen a la vegada de posicions estructurals diferenciades. No es tracta d'una disposició universal sinó d'una entre múltiples possibilitats d'estar en el món, dependents del context (Desjarlais, 1994); per tant, és necessari donar compte dels processos socio-culturals i històrics pels quals es constitueix (Scott J, 1991; Scott D, 1992). És més, les meves interlocutores també són subjectes posicionats (Rosaldo, 1986); un aspecte central si considerem com en funció del lloc que ocupem en els processos estructurals i macro socials més amplis es produeix un «*repartiment diferencial del sofriment*» (Kleiman, Das i Lock, 1997; Otegui, 2000) - concebut aquest com «*un operador simbólico de primera magnitud para investigar las formas sociohistóricas y culturales de plasmación de relaciones sociales más amplias*» (Otegui, 2000:229) -; una forma d'allunyar-nos de qualsevol conceptualització potencialment monolítica i generalitzadora de la vivència corporal i emocional (Escandell i Tapias, 2010).

Una cadira incòmoda¹¹

Són diverses les autores que han plantejat que les vivències pròpies són una font de coneixements,¹² desafiant així l'autoritat del Coneixement, en majúscules, i revelant les limitacions d'una antropologia que necessita «*maquillar automáticamente todo episodio de la experiencia de campo en una comunicación voluntaria e intencionada*» (Favret-Saada, 1990:65). Precisament, una antropologia que es vincula amb els coneixements subjectius, corporals i emocionals sorgits de la vivència personal – habitats - interpel·la una noció

¹¹ La idea de la «cadira incòmoda» sorgeix de la ponència de Mari Luz Esteban en el I Col·loqui MARC d'autoetnografia «Estar ahí estando aquí: subjetividades, cuerpos y emociones en la investigación en salud. Tarragona, novembre 2015. La «cadira incòmoda» - que ella denominà «*la silla de Kafka*» - fa referència a la incomoditat i el disconfort que comporta habitar les normes socio-culturals des d'una altra posició, com una condició positiva per a la investigació. Es basava per això en un conte de l'escriptor vasco Harkaitz Cano, en què comenta que Kafka va haver d'utilitzar una cadira incòmoda per poder escriure el que va escriure; i fa referència també a la idea de «disconfort» en Sarah Ahmed (veure Esteban, 2011).

¹² Favret-Saada (1990), Behar (1996), Stacey (1997), Allué (2000), DiGiacomo (2003), Esteban (2004b, 2011), Jain (2013) o Ensler (2014) per citar-ne algunes.

de racionalitat fragmentada, dicotòmica i jeràrquica, a la cartesiana, i pretén explicar que hi ha múltiples maneres d'apropar-nos a la realitat social «*sin descomprometer la tarea antropológica*» (Esteban, 2004b:16). Treballar des de la pròpia afectació és un procés que trenca amb els esquemes de la «doctrina de la preparació» (Rosaldo, 1986) i s'obre a un món de possibilitats inimaginables en tant que incertes. I quan una es veu afectada per la ruptura és difícil narrar i comprendre, un procés que requereix d'aliances amb el temps i d'oscil·lacions permanents entre l'úter i el vol immens.

Tal i com suggereix Lisa Blackman (2008), parlar de la vivència o de les emocions (suscitades per la malaltia i/o arran d'un diagnòstic, en el cas que m'ocupa) implica inevitablement parlar d'un cos en què els processos socials, culturals, biològics, econòmics, ambientals, polítics o històrics interactuen de forma irreductible a qualsevol de les seves dimensions: un cos que va més enllà d'un tumor niat en un coll d'úter, però que també transcendeix qualsevol idea que es pugui tenir d'aquest com a receptacle en el que els discursos i les pràctiques biomèdiques i socio-culturals s'hi inscriuen sense ser negociades. El cos que organitza, crea i transforma la vivència és un cos potencial, relacional, obert, sensitiu; un cos que està «en procés», que es conforma i es compon a partir de connexions i relacions amb tecnologies, pràctiques, paraules o silencis, capaç d'afectar i de veure's afectat (Blackman, 2008:133). La corporalitat s'auto-reivindica reflexivament com un agent saturat de contradiccions, dubtes, conflictes i plaers; és un punt d'interseccions a partir del qual establir diàlegs. En definitiva, un recurs per a la investigació antropològica.

Més enllà de ser una forma de reivindicar un món viscut (DiGiacomo, 2003; Taranilla, 2015), aquest procés d'elaboració, articulació i re-construcció biogràfico-corporal suposa també un intent d'ubicar-me en el text i en el món, de trobar un equilibri entre allò personal i allò pertinent i connectar les meves pròpies vivències amb les de les persones amb qui em vinculo a través de la investigació. Convertir aquell *bitter knowledge* (Behar, 1999:13)¹³ en una «categoria d'anàlisi» (DiGiacomo, 2003) o un element central de reflexivitat que em permeti escriure vulnerablement, de la mateixa

¹³ «Coneixement amarg». Behar planteja el dilema de Patricia Williams, una jurista afro-americana que, escrivint sobre la història de l'evolució dels contractes, es troba amb l'escriptura de compravenda de la seva rebesàvia a un advocat blanc, i com aquest «coneixement amarg dona una altra volta d'urgència i emocionalitat als fets, (que) mina la idea del contracte com un document legal impersonal i abstracte, desafiant-nos a reflexionar sobre la universalitat de la llei i la cerca de justícia per a tothom» (traducció pròpia).

manera que observo i participo. I ser conscient que fins i tot la reflexivitat – un procés sempre inacabat - té els seus límits en la pròpia vulnerabilitat. Una vulnerabilitat que no està tan relacionada amb les pors a mostrar-me als altres sinó en el temor a furgar en allò que aquestes ubicacions posen en joc i qüestionen en relació al meu propi món i expectatives vitals; aspectes que formen part d'un univers sòcio-cultural concret però que, a la vegada, tenen el potencial de representar per a mi la pèrdua d'un futur.

És en la pròpia corporalitat que s'han engendrat uns coneixements que, de retruc, es veuen reflectits en els dilemes actuals de les anàlisis del cos, el risc i les emocions; que em porten a reformular la investigació des d'una cadira incòmoda - la mateixa que m'ha dut a escriure des d'una vulnerabilitat més aviat aspra i amarga però capaç alhora de mobilitzar-me i transformar-se en una deu de coneixement i revulsió (Esteban, 2004b) -. I a la vegada, aquests coneixements han obert canals desconeguts de comunicació respecte de l'altre; uns canals que s'estenen més enllà de l'intent de comprensió de les representacions i les pràctiques que l'acadèmia m'ha ensenyat a visibilitzar, i que em condueixen precisament al camp de les emocions i els afectes, dels cossos; un aspecte de la vivència respecte la qual necessitem mitjans per a aproximar-nos-hi i per la que la participació, com a forma d'afectació resguardada del voyarisme etnogràfic emparat en la seguretat, en seria una eina metodològica situada, parcial i incompleta (Haraway, 1991) a la vegada que real, privilegiada i necessària (Esteban, 2004b).

...**NO** és un **PARÈNTESI**. El *càncer*,

com el *Chagas*,

forma part d'una

i de **totes**:

de les *vulnerabilitats* i els privilegis

personals

i

col·lectius * (((((((

Buscant el nord

Després de l'allau... i no surt el sol. Estic perduda i m'he de trobar per a reprendre la marxa. No trobo la motxilla, ni el mapa, ni les eines; però he trobat altres coses que encara no sé anomenar. Tinc la sort de coincidir amb persones que m'estimen, m'estimo i em cuiden. Gràcies per l'escalfor i l'amor que tant necessitava.

L'estrella polar

Entre la rellevància de les eleccions que fem en un procés de recerca i les motivacions, interessos, conjuntures o afers personals hi ha un buit que s'ha d'omplir... o no. La idea d'objectivitat de la ciència fa que aquestes últimes qüestions acabin arraconades a les golfes, sovint tancades amb pany i clau. I així m'he vist abocada a seguir les normes i formalitats de cada moment i situació, sense deixar de plantejar-me com les justificacions que considero que legitimen una proposta en un context són tan diferents de les que plantejo en un altre escenari: enfront del comitè d'ètica d'un hospital, d'una revista científica de caràcter mèdic, d'un públic antropològic, del meu director de tesi, les interlocutores i interlocutors, les explicacions que dono a ma mare, a les meves amigues o a la meva parella. Són justificacions que no només tenen a veure amb el contingut, també amb la forma, amb com se suposa – o jo suposo – que m'hauria d'expressar, de jugar amb les paraules, de construir els enunciats; i de les possibilitats significatives que cada espai social acota com a vàlides, apropiades i pertinents.

Les golfes d'aquesta tesi estan a vessar; supuren en cada paraula, en tots els paràgrafs, en els punts i les comes, en els interrogants. Ha estat quelcom innegociable el mostrar les cadires incòmodes, la carnalitat des de la qual he dut a terme la investigació. Perquè el salt qualitatiu no només ha tingut lloc en la meua vida, en la meua corporalitat: la investigació s'ha vist en gran mesura reformulada en l'abordatge teòric-metodològic i en els objectius. Bé, en relació als objectius, no ha estat tant una reformulació com una redefinició dels límits de la investigació. I és que en la ruta originària tenia previstes algunes pauses de què, finalment, he hagut de prescindir; com la realització d'uns tallers participatius, el viatge a Bolívia o algunes lectures que m'hagués agradat fer. També falta un capítol; un capítol que eren anècdotes de les històries de vida d'aquestes dones, i que

reflectien diferents aspectes dels contextos transnacionals en què viuen, així com els processos de globalització del Chagas. Em sap greu haver-lo hagut d'eliminar, però la motxilla pesava massa i era el moment d'iniciar el descens (o passar pàgina). Els somnis fan bategar la vida, que continua (de fet, mai s'ha parat); necessito fer altres cims i passejar per altres paratges.

Quant al nivell teòric-metodològic, la meua pròpia corporalitat i el rol de les emocions en relació als discursos i pràctiques sobre el risc han adquirit un primer pla. D'aquí sorgeix la idea del risc com una emoció condensada en la noció de sofriment. Però em feia falta un marc que em permetés articular els cossos carnals i aquells narratius, els cossos viscuts i els que esdevenen i transformen a través dels processos de salut. La investigació requeria un nou enfoc, un escenari que em permetés situar en un mateix pla cèl·lules, paràsits, taquicàrdies, històries, abraçades i llàgrimes. Es tracta d'una intuïció que ja venia de lluny, com cada vegada que algú em preguntava per la meua feina i la pregunta conseqüent: què és el mal de Chagas? I jo em quedava atrapada en la paradoxa de voler escapar de qualsevol explicació reduccionista a la vegada que acabava reproduint un discurs amarrat a les cotilles conceptuals de les visions científiques i tècniques. Fins a quin punt aquest lligam m'estava dificultant la possibilitat de (re)pensar i (re)abordar el Chagas des d'una altra perspectiva? I a la inversa, fins a quin punt la realitat feta d'històries i narratives em feia defugir del dolor i el sofriment més visceral?

La recerca de nous camins requereix d'una gran flexibilitat si vols continuar connectada a tu mateixa. Però després d'haver perdut el nord, vaig veure l'estrella polar. I sonarà gràcies, però portava el nom de Latour (2007) escrit a la cara. Com més m'hi aproximava, més sorprenent em semblava el nou equipament i els artefactes que anava trobant i que m'orientaven. A les palpentes, em disposava a continuar una marxa que es nodria de teories diverses dialogant amb una etnografia versàtil. I això té els seus avantatges, ja que em permet reflectir aquests moviments i reposicionaments. Però també té els seus inconvenients, i és que camino per la vora d'un precipici en què fàcilment puc relliscar, convertint la tesi en un accident. No sé si sempre n'he estat conscient o si la necessitat de posar nom a les coses ha pogut més i, quan me n'he adonat compte, ja era massa tard. La vida és per a les valentes, i m'hi havia d'exposar. Perquè no és un torno transformada i he de transformar; és tracta d'un procés de transformació i re-posicionaments continus que han fet d'aquesta investigació, i de la meua vida, un art improvisat i un procés d'aprenentatge tan acadèmic com vital on la

tesi estat, al cap i a la fi, un recurs per elaborar i assimilar la meva pròpia història i l'aixopluc des d'on distanciar-me'n.

Noves fites

Tenia tota la intenció de desvincular-me dels dispositius mèdics per tal de contactar amb les interlocutores i per entrar a la consulta clínica. Per una banda, per les connotacions que podria tenir per a les persones afectades; per l'altra, pel rol que podien atribuir-me i com aquest podria afectar la investigació. A Barcelona hi ha una associació de persones afectades pel Chagas i familiars, i m'hi vaig posar en contacte. Vam acordar una cita, però va resultar que l'associació estava liderada per professionals d'un dels dispositius mèdics de la ciutat. I, si bé és cert que en aquell moment també hi participaven algunes persones afectades, els contactes se'm van acabar molt ràpid. No era el que m'esperava.

També vaig recórrer a les meves pròpies xarxes socials, però se'm feia extremadament violent: havia de preguntar per persones que tenen una infecció o malaltia molt estigmatitzada i que fàcilment podia generar dubtes i pors. Això és el que em va passar amb el David i la Lucía. Per al David, provinent de La Paz, amb 35 anys i estudis superiors, el Chagas era una realitat llunyana. No obstant, l'entrevista va despertar-li certes preocupacions i uns dies després em trucava angoixat, demanant-me on podia fer-se les proves. Per a la Lucía, de 50 anys, treballadora domèstica i originària del departament de Cochabamba, tot i que les *vinchucas* eren una realitat quotidiana de la seva infància, no volia saber res de metges ni proves, no tenia diagnòstic mèdic i es queixava del doble estigma que havia de carregar: *«por chagásica y boliviana»*. Les conseqüències ètiques d'aquells intents, als quals hi sumaria algunes converses informals en un bar de ciutat regentat per una família boliviana, em van fer desistir d'aquella opció. No obstant, i sense buscar-ho, aviat tindria una sorpresa.

Una de les informants que ja havia entrevistat i amb qui ens havíem entès molt bé a nivell personal em va comentar que li havien de fer una operació per a treure-li un quist del pit. Havia d'anar acompanyada perquè la sedarien, però no tenia ningú amb qui anar-hi. Jo m'hi vaig oferir; em venia de gust, i vaig pensar que si ella m'havia dedicat part del seu temps, jo també podia dedicar-li'n part del meu. I allà ens teníeu, a les 7 del

matí a la sala d'espera, esperant el torn. Almenys hi vam ser un parell d'hores ben bones, esperant; un temps que vam aprofitar per xerrar de les nostres vides i que em va permetre entrar en un nou univers totalment desconegut. Després de l'operació la vaig acompanyar a casa, va agafar el telèfon i va començar a trucar amigues, familiars i conegudes per participar a la investigació. Fins llavors no ho havia fet, tot i demanar-li si coneixia algú que volgués fer-ho. El «don» del que parla Marcel Mauss (2010)?; més endavant seria ella la que venia visitar-me a l'hospital...

Amb tot, havia de contactar amb més dones diagnosticades i, sí, la possibilitat que se m'acudia finalment era a través de les institucions mèdiques. De passada, les gestions em servien per temptejar la possibilitat d'entrar com a observadora a la consulta clínica. Aquesta decisió m'obligava a demanar els permisos corresponents. Inicialment, vaig escollir un sol dels dispositius que, per les seves característiques, em va semblar que podria ser el més interessant. Vaig escriure a la persona responsable per tenir una reunió i explicar-li de què anava el projecte. El següent pas que em va plantejar consistia en parlar sobre el paper que tindria el grup mèdic en el projecte de tesi; és a dir, què en traurien – això es el que em van dir - a canvi que jo pogués fer el treball de camp a la unitat. Les negociacions van anar en la línia de publicar un parell d'articles conjuntament, o elaborar unes guies per a la bona pràctica clínica. No obstant, el treball no se m'estava plantejant des d'un punt de vista interdisciplinari, de manera que el problema d'investigació fos el resultat d'un procés conjunt de reflexió i síntesi d'idees, sinó des de premisses i interessos preestablerts.

L'emergència d'aquestes relacions de poder entre disciplines durant les negociacions, en què la part mèdica anava establint les directrius del treball, anava més enllà, en el que vaig interpretar com una necessitat de tenir sota control el coneixement que pogués produir. La versió "*light*" del projecte – anomenat «protocol» en aquest context – que vaig redactar per passar el comitè científic i ètic de la institució va ser corregida i adaptada als termes i categories mèdiques que jo havia intentat evitar. Més endavant, també se'm va plantejar la necessitat de tenir un director de tesi de la institució que pogués «guiar-me en la comprensió mèdica de la malaltia de Chagas i en les preguntes rellevants a què hauria de respondre». En concret, dos temes: per què les persones no acuden a fer-se les proves i/o desapareixen dels circuits assistencials un cop diagnosticades; i, per altra banda, com gestionar l'assumpte del tractament farmacològic

per tal que les persones afectades se'l prenguin (temes que, de per sí, tenen unes implicacions ètiques que pràcticament no es plantegen en els espais tècnics i científics).

La independència econòmica de què disposava em va permetre negociar tots aquests aspectes des d'una posició interessant en què, si bé no tenia problema a tenir una co-direcció mèdica, aquesta no podia determinar els continguts de la tesi en tant que el meu camp és el de l'antropologia i jo havia de tenir el marge suficient per tal de dur a terme una investigació que, si bé tenia la intenció de tenir una vessant pràctica, a la vegada, havia de satisfer les necessitats teòriques i metodològiques de la meva disciplina. Després de vuit mesos de presentacions i negociacions durant els quals se'm plantejava com a factible la possibilitat de realitzar la investigació a la institució, vaig adonar-me que no estava rebent cap resposta, ni negativa ni positiva. No sé per què, potser allò de «quedar bé». És més, quan passat un any i escaig vaig coincidir en un congrés amb el responsable de la institució i li vaig comentar que encara esperava resposta, va posar cara de sorprès mentre em deia que ells estan oberts a la investigació, que els podia tornar a escriure. Per sort, ja feia uns mesos que havia començat en un altre centre. A la tercera, va la vençuda que diuen; perquè també hi va haver un segon revés, bastant similar al primer tot i que no tant llarg, i amb un no com a resposta, excusant que ja estaven duent a terme altres investigacions sobre Chagas. Van ser els metges d'un CAP i de dos hospitals de ciutats més petites que em van passar els primers contactes de pacients. I, finalment, els i les professionals d'una unitat especialitzada, amb tot l'afecte del món, em van acollir a consulta com una més. L'èxit es trobava a les perifèries. Gràcies.

Interlocutor-es

Els sis primers mesos de la investigació, aproximadament, consistiren en una fase exploratòria. Vaig entrevistar homes i dones provinents de diferents regions i de diferents nacionalitats; persones a qui se'ls havia detectat la infecció i d'altres sense diagnòstic clínic (que acostumarien a ser familiars d'aquelles ja entrevistades i, en alguns casos, companyes de pis); algunes que després de la detecció van a consulta i prenen el tractament i d'altres que no hi tornen. Va ser també durant aquest període que vaig entrevistar la Lucía, que va ser una de les claus per plantejar-me què entenia per «persona afectada». Em va sorprendre el fet que donés per suposat que tenia el Chagas,

quan no s'havia fet les proves ni tenia cap interès per fer-se-les. Feia falta tenir un diagnòstic clínic perquè jo la classificués com una persona afectada de Chagas? Eren aquelles persones amb un diagnòstic mèdic, les que no en tenien però venien de regions endèmiques, les que no volien diagnosticar-se, les que afirmen tenir Chagas tot i no tenir un diagnòstic mèdic, aquelles que pateixen els processos d'estigmatització?

Per altra banda, una de les coses que em marejava més a l'hora de demanar permisos per entrar als dispositius mèdics era la d'haver de presentar el protocol de la investigació. Això suposava adaptar el plantejament que tenia fet a un format mèdic amb una pauta molt marcada. En l'apartat metodològic se'm demanava informació sobre la mostra, però parlar de mostra en una etnografia no és especialment inspirador. Les regles del mètode quantitatiu s'imposaven i m'imposaven traves en el camí, que havia d'anar sortejant com podia en cada lloc; la tasca pedagògica era del tot ignorada: ja podia explicar que la intenció no era la d'universalitzar sinó aprofundir, comprendre, descriure, interpretar (Geertz, 2003) i que per fer-ho, la rellevància de les informants no recau en la quantitat. No servia de res. Però qui no es consola és perquè no vol: l'exercici d'haver de pensar en una mostra hipotètica va tenir una altra seqüela, inesperada.

Provinent d'una immersió en l'entorn biomèdic, la «mostra» ideada inicialment partia de la pressuposició que hi ha persones «simptomàtiques» i «asimptomàtiques», i que la simptomatologia responia a la presència o absència de lesions viscerals. Quan vaig començar el treball de camp, se'm va fer evident que es tractava d'un punt de partida totalment inapropiat que m'impedia captar tota una sèrie de processos que estaven tenint lloc. Quin era el problema? Doncs que no sempre hi havia una correlació directa entre els símptomes – o la seva absència – i les lesions, de tal manera que persones que en la seva història clínica eren classificades en la «fase crònica i etapa indeterminada» – en la que s'estableix que no hi ha lesions –, expressaven malestars que atribuïen al Chagas. I a la inversa: historials clínics replets de lesions i persones sense malestars.¹⁴ Havia de deixar de banda aquelles categories diagnòstiques de caràcter biomèdic per tal de situar-me en l'espai de les quotidianitats, allà on els malestars es constitueixen com a narratives, més enllà del diagnòstic clínic (Martínez-Hernández, 2000).

¹⁴ Sobre les relacions entre la *disease* i la *illness* veure Lévi-Strauss (1968), Kleinman (1980), Good (2008), Martínez-Hernández (2000) o Lochlain Jain (2013).

Passat aquest període d'exploració, i atenent tant als resultats preliminars obtinguts com a les reflexions mencionades, vaig decidir mantenir la diversitat però reduir el focus en les dones; específicament, aquelles que venen de Bolívia.¹⁵ I és que el risc latent, la seva gestió i les corporalitats es construeixen a partir de la interrelació amb dues grans dimensions: el gènere i els processos migratoris. La categoria de gènere és una unitat d'anàlisi central per abordar la vivència del Chagas en relació a la noció de risc. M'he centrat en les posicions que ocupen les dones des d'una perspectiva que també inclou les variables d'edat, classe i ètnia associades, motivada per algunes qüestions com l'accés als serveis de salut; la càrrega del treball productiu, reproductiu i de cuidados; els rols i expectatives vitals; i un aspecte decisiu de la vivència que sintetitza en la noció emic de *sufrimiento*, aquella significativa per les interlocutores.

Pel que fa a les relacions entre migració, gènere i salut-malaltia-prevenió-atenció són un dels aspectes bàsics en relació als processos assistencials i per a la comprensió dels problemes de salut originats per les condicions de treball, la situació socio-econòmica o la condició jurídica. La majoria dels processos migratoris a què faig referència – tot i que no són exclusius - s'han de comprendre des de la perspectiva dels grups domèstics que posen en pràctica diverses estratègies migratòries per a la producció i reproducció familiar (González de la Rocha et al., 1990). Però les estratègies migratòries involucren també la creació de xarxes socials que connecten individus i grups a través de diferents vincles: la família i els parents, les cadenes migratòries d'amistats, els lligams comunitaris o l'existència de xarxes d'identitat comuna en els llocs de destí, que possibiliten el trasllat i la inserció laboral i social. Mitjançant aquestes xarxes socials viatgen persones, però també altres tipus de mercaderies, diners, idees, informació, normes, valors, medicaments, etc., que generen pràctiques socials diverses.¹⁶ Tot i així, parteixo de la premissa que l'experiència migratòria queda emmarcada en les biografies de les interlocutores com a marc per a la seva comprensió. Tal i com planteja Natàlia Alonso,

«dicho marco nos permite acercarnos a la migración dentro del contexto del transcurso de la propia vida, como una opción biográfica disponible social y culturalmente en un contexto histórico determinado. Esto significa abordar la migración en el contexto del desarrollo de la propia vida, con todo lo

¹⁵ Quedaria pendent abordar la temàtica en relació als homes així com en altres nacionalitats.

¹⁶ Veure Meñaca (2007).

desbordante, impreciso e inabarcable que dicho concepto entraña, en lugar de plantearlo como un proyecto con un ajuste a unos fines (Alonso, 2017:282)».

Objectius i procediments

En la tesi examino les vivències i corporalitats relacionades amb el mal de Chagas a partir de la problematització de les relacions que s'estableixen, principalment entre les dones i la gestió que la biomedicina fa de la incertesa. Amb aquesta objectiu les fites del camí han estat diverses. He buscat, en primer lloc, comprendre com es construeix i es gestiona la incertesa com a fenomen biomèdic i el rol del risc en aquesta gestió; en segon lloc, he profunditzat en la vivència de les dones en relació al risc; i, en tercer lloc, he descrit i interpretat els cossos que resulten de les pràctiques preventives i terapèutiques i, en especial, en relació a la detecció, diagnòstic, tractament farmacològic i seguiment clínic. Per tal d'aconseguir aquests objectius, l'ascensió inicial girava entorn de dos nivells d'anàlisi diferents però complementaris entre si: la literatura científica publicada i el treball de camp etnogràfic.

La producció científica té un rol central per tal de comprendre la significació social i les realitats socials més enllà dels continguts del text; ometre-la hagués suposat renunciar a un important recurs de caràcter analític i interpretatiu: la cultura escrita (Hammersley i Atkinson, 1994). La cerca, revisió i buidatge de la literatura ha estat duta a terme en quatre fases. La primera d'elles consistí en l'elaboració d'un estat de la qüestió a través de la cerca sistemàtica de la literatura que aborda els aspectes socio-culturals del Chagas (veure Annex 1).¹⁷ En segon lloc, em vaig centrar en la literatura referent als models mèdics sobre el mal de Chagas, la seva evolució històrica i els models actualment dominants, incloent les discussions sobre el tractament farmacològic. Vaig realitzar una cerca no sistemàtica a Google Acadèmic i a la base de dades del PubMed centrant-me, especialment, en les revisions sistemàtiques de la literatura.¹⁸ En un tercer moment, l'interès va recaure en la literatura que s'ha publicat i que fa referència al risc en relació al Chagas. En aquest cas, vaig recórrer exclusivament al PubMed, on vaig dur a terme una cerca avançada no sistemàtica a través dels conceptes “Chagas”, “*trypanosoma cruzi*”, “*T.cruzi*” (Limit to human) i “risk”, incloent els articles

¹⁷ La cerca va ser duta a terme l'any 2013 i, tot i que no he actualitzat formalment la producció posterior, sí que ha estat tinguda en compte i inclosa en la investigació.

¹⁸ En el cas del tractament farmacològic, a més, he estat actualitzant les noves publicacions sorgides durant el curs de la investigació.

accessibles des de 1961 fins actualment. Per últim, vaig recopilar els protocols d'atenció que s'utilitzen en el context català. El buidatge i anàlisi temàtic dels continguts el vaig dur a terme amb el software d'anàlisi de dades qualitatives AtlasTi, a través del qual vaig codificar els documents seleccionats, agrupant els codis en grups i generant així àrees temàtiques d'anàlisi que posteriorment serien interpretades.

Tal i com afirmen Hammersley i Atkinson (1994), en l'anàlisi documental, el rol dels descobriments casuals i les interpretacions inesperades és tan notable com en el treball més creatiu, sempre i quan es creïn les condicions adequades. El fet de contrastar la informació que he recopil·lat de fonts diverses i que he classificat en un mateix camp analític seria una d'aquestes condicions que m'ha permès captar les paradoxes, les incoherències, allò que m'ha sorprès i que, a través del desconcert, s'ha constituït com el punt de partida de la problematització de determinats aspectes. La triangulació ha comptat amb tècniques com l'observació participant i les entrevistes en profunditat, que entren a formar part del treball de camp etnogràfic, juntament amb altres trajectòries de coneixement ja esmentades en els apartats anteriors.

L'observació participant ha sigut cabdal en el procés d'investigació i l'he dut a terme en tres espais principals: en primer lloc, als congressos i tallers internacionals de caràcter científic a què he assistit durant aquests anys - tres dels quals han tingut lloc a Bolívia i Perú, dos a Itàlia i tres més a Catalunya -. Aquestes observacions m'han permès detectar les principals discussions i controvèrsies científico-tècniques en relació al Chagas i les seves transformacions, que he pogut anar contrastant amb la literatura publicada sobre els diferents temes d'interès a mesura que avançava la investigació i en les entrevistes als professionals.

En segon lloc, en el marc de la consulta clínica, m'he centrat en descriure les pràctiques i encontres que s'hi duen a terme, la transformació del risc poblacional en entitat clínica, les diferents formes que adquireix el Chagas i el risc i la gestió que se'n fa, així com l'articulació de la vivència del risc a partir de la pràctica mèdica i els cossos que en resulten en relació a la detecció, diagnòstic i tractament farmacològic. L'observació a la consulta clínica - una de les claus de la investigació, aquesta última, que la distingeix de la resta d'estudis duts a terme fins al moment en relació al Chagas - ha prèns formes diverses, de tal manera que ha estat possible captar la complexitat dels fets des de perspectives diferents: com a acompanyant de cinc pacients que han acudit al metge en

diverses ocasions en un dels dispositius mèdics; com a acompanyant del metge en un altre dispositiu; i com a pacient, en una unitat d'alt risc obstètric. Com a acompanyant del metge, he estant present durant sis tardes en una trentena de visites a pacients diagnosticades amb el Chagas - incloent homes, tot i ser minoria -. D'aquestes trenta persones, catorze dones van ser posteriorment entrevistades fora del centre mèdic, amb l'excepció de dues d'elles que van ser entrevistades en una sala contigua a la consulta, perquè així ho van decidir.

I, en tercer lloc, ha estat possible dur a terme observació participant en el marc de les vides quotidianes de les dones a través de les visites que he anat fent - ja fós a casa seva, durant les hores de feina o acompanyant-les al metge -, i les visites que m'han fet algunes d'elles, a casa i a l'hospital. Les observacions van ser recollides en un diari de camp, en un format de notes descriptives que donessin compte dels processos que estaven tenint lloc i el seu context. Especialment en la primera etapa de la investigació, aquella de caràcter exploratori, es van caracteritzar per adoptar una mirada àmplia que permetés identificar les categories més rellevants. Amb l'avenç de la recerca, com a part del procés reflexiu i a mesura que el marc teòric va anar agafant forma, les observacions i les notes de camp es van anar tornant cada vegada més específiques i detallades, responent a categories més concretes.

Pel que fa a les entrevistes, han participat vint-i-tres dones - tres de les quals no tenien un diagnòstic clínic en el moment de l'entrevista -, i cinc professionals de la salut. Les entrevistes han estat dutes a terme de forma semiestructurada i en profunditat, i han prèns un caràcter temàtic i/o d'orientació biogràfica¹⁹ (en el cas de les interlocutores) que m'ha permès efectuar una reconstrucció dels moments claus i els processos de subjectivació de determinades vivències que han tingut lloc en les seves biografies. En relació a les interlocutores, s'han enfocat en conèixer la vivència i les corporalitats respecte els riscos i les seves articulacions amb els discursos i pràctiques institucionals, en què posen en joc aquests riscos, i el rol que hi juguen diferents categories com l'edat, el gènere o la classe social. Les «narratives d'aflicció» (Kleinman, 1988) han estat una de les formes d'aproximar-me a les corporalitats, en combinació amb les observacions de les pràctiques i les interaccions que es duen a terme.

¹⁹ Veure Pujadas (2000).

He entrevistat vint-i-tres dones,²⁰ algunes de les quals aniré presentant al llarg dels següents capítols. Set d'aquestes vint-i-tres dones han estat entrevistades en dues i tres ocasions, a part de visitar-les periòdicament i mantenir un contacte telefònic regular durant un temps prolongat que, amb tres d'elles, encara perdura; i a cinc les que he acompanyat a les visites mèdiques en diverses ocasions. Les entrevistes han tingut lloc en escenaris diversos que sempre han estat escollits per elles: en el lloc de treball, també al carrer mentre treien el senyor o la senyora que cuiden a prendre el sol, en bars i cafeteries, a casa seva, a la sala d'espera de l'hospital o al centre de salut. Sempre han anat precedides per la firma d'un consentiment informat.

En relació a les entrevistes als professionals, han servit per aprofundir alguns aspectes detectats a partir de les observacions a consulta i de la informació resultant de la literatura científica i tècnica així com dels congressos. Les cinc entrevistes han tingut lloc allà on prèviament se m'havia citat, normalment al lloc de treball, i una d'elles va ser duta a terme via Skype. Es tracta de persones que es dediquen tant a la investigació científica com a la pràctica clínica i un tècnic. Per altra banda, les tardes que he realitzat observació a la consulta, les he compartit amb dos metges, un infermer i un administratiu dedicats, els tres primers, a la investigació i la pràctica clínica, i amb qui hem establert interessants converses informals d'un gran valor en relació als objectius. Totes les entrevistes, que han durat entre una i dues hores, van ser gravades – amb l'excepció de dues, que no se'm va permetre i vaig haver de prendre notes –, i han estat posteriorment transcrites per tal de ser analitzades.

El procés d'anàlisi ha tingut lloc al llarg de la investigació, de tal manera que ha orientat la recerca a mesura que avançava, perfilant les categories analítiques, guiant el marc teòric i enfocant permanentment la investigació. La informació obtinguda de les diferents tècniques ha estat analitzada a partir d'una orientació fenomenològicohermenèutica que parteix del supòsit que jo, com a investigadora, sóc un instrument de l'observació, una eina de coneixement present en les interpretacions que faig d'allò que investigo en un lloc determinat i, per tant, sóc constructora de coneixement respecte l'altre a través d'un procés d'interpretació (Geertz, 2000).²¹ En aquest sentit, la

²⁰ D'aquí excloco dues entrevistes a dones no bolivianes i quatre entrevistes a homes que em varen servir per a orientar la investigació, però que no comptabilitzo com a tals.

²¹ Els tres últims capítols i, especialment el cinquè, s'enfoquen en la rellevància que tenen els objectes en les relacions socials de tal manera que, partint de les pràctiques i la seva narració, m'he centrat en les

reflexivitat ha estat una eina metodològica de primera fila. Però no només en relació a allò que se'm planteja a partir de la vivència pròpia a què ja he fet referència en apartats anteriors; també en relació a la subjectivitat construïda a través del gènere, l'edat, la classe social o l'ètnia;²² així com en la necessitat de dur a terme «una exploración sistemática de las categorías de pensamientos no pensados que delimitan lo pensable y predeterminan el pensamiento» (Bourdieu, 1982c:10, a Bourdieu i Wacquant, 1998:33) que són, en definitiva, les que estarien guiant la investigació en un nivell pràctic. Si tant l'objectivitat com la neutralitat de qui observa es qüestionen, el rigor de les eines utilitzades ha de sotmetre's a un control permanent.

De la cova a l'última cresta

Però, quan estava a punt d'aconseguir la cresta final, vaig trobar una cova on hivernar. M'hi he estat aproximadament un any, a la cova; en realitat, fent d'incubadora. I la tesi, parada de nou. A finals de 2016 em vaig quedar embarassada (sí, la maternitat, allò que el càncer posava en joc); em van haver de tornar a operar per un error mèdic, i després classificaren l'embaràs d'«alt risc». Alt risc! Vaig acabar ingressada a l'hospital els tres últims mesos durant els que tenia previst culminar el cim. Optimista jo, vaig pensar que l'habitació de l'hospital podria ser com una de les cel·les del monestir de Montserrat, on hi ha qui es clausura per escriure la tesi; tindria totes les hores del món per fer-ho! Però m'equivocava: no eren meves les hores: la institució i les seves dinàmiques se les apropiaren des del primer segon. I, com us podeu imaginar, no vaig acabar-la: la vida quotidiana en una unitat d'alt risc obstètric és tan avorrida com intensa, i les visites i el diari de camp van acabar omplint les hores, fins arribar a un punt d'esgotament total en què vaig passar dels articles acadèmics al Lecturas o qualsevol revista que em poguessin deixar les companyes amb qui compartia habitació. Un món totalment desconegut. Cinc mesos després d'haver nascut la Bruna, enganxada a la teta

possibilitats de significat i les noves corporalitats que certes materialitats – relacionades amb la detecció, el procés diagnòstic, el tractament farmacològic i el seguiment clínic – possibiliten.

²² Alguns fets que no són precisament anecdòtics i que han sigut espurnes per activar aquesta reflexivitat són, per posar alguns exemples, el flirteig d'un dels pocs homes afectats pel Chagas al llarg de l'entrevista que li vaig fer; el bolso de pell que vaig decidir no dur més a les entrevistes perquè les interlocutores fàcilment reconeixien que es tractava de pell de qualitat (me l'havien fet el meu tiet i la meva cosina); o el fet que en els congressos científics sovint se'm confongués amb el Dr. Ventura, esperant veure un home i d'edat mitjana.

o dormint al meu costat, esgarrapo minuts per acabar-la. La metàfora de l'ascensió m'ha servit, en el fons, per evitar-ne una altra tant o més explícita: la de la «tesis interrompuda».

Només hi ha una cosa amb què encara em sento en deute, i té a veure amb la reciprocitat. Tot i que sóc conscient que tot ha anat com ha anat per les inclemències que han coincidit amb totes les fases de la recerca, la devolució em pesa. L'únic consol que sento és que l'escolta des de l'afectació que he posat en pràctica ha resultat ser, en moltíssimes ocasions, un retorn sincer, encara que no n'hagi estat conscient en el moment que succeïa. Me'n vaig adonar, altra vegada, quan jo mateixa ocupava l'altra posició: una setmana abans del diagnòstic de càncer, una antropòloga em contactava per entrevistar-me en relació al virus del papil·loma humà:

«Avui m'ha entrevistat la Gina. Hem parlat sobre el fet de viure amb el papil·loma, la conització que em van fer la setmana passada, les relacions amb la medicina i amb la meva ginecòloga... Per primera vegada, m'he sentit lliure per parlar sobre tot, tot el que m'ha passat sense sentir que em feia pesada o que el meu patiment començava a molestar ningú, sinó al contrari: que estava amb algú a qui li interessava el que li explicava, que s'emocionava quan li explicava les situacions per les que he passat, que no es cansava d'escoltar-me, que posava interès en saber més de mi. Entenc que per a ella sóc una informant, però per a mi ha estat realment terapèutic!!! El Joe en diu *sympathetic ears*» (diari de camp, 9/05/2015).

El valor terapèutic que ofereix la possibilitat d'ordenar les vivències (Kleinman, 1988); i l'escolta amable, sí, aquella des de la qual permeto que les paraules, els gestos, els moviments de l'altre afectin la posició des d'on escolto, miro, sento... la que em com-
MOU.

Trajectòries de coneixement

Les «trajectòries de coneixement» són aquells recorreguts metodològics que em permeten abarcar un espai molt més ampli que el circumscrit en el nucli de les ciències formals, i on el marc vital i corporal n'és un element estructural més.

SEGONA PART: DEL RISC LATENT a LA LATÈNCIA DELS RISCOS

CAPÍTOL 2. EL CHAGAS COM A CULTURA DEL RISC

El risc latent

«Upon this earth, on which we live,
Unseen has power».

Lozen

En la seva història sobre l'antropologia mèdica, Àngel Martínez (2008) assenyala com la dialèctica entre allò considerat racional, científic i allò que ocupa el camp de la creença s'ha conformat com l'eix vertebrador de la pròpia disciplina: és a través d'aquest binomi que, històricament, s'ha delimitat el que ha estat susceptible de ser analitzat i allò que recau en el terreny del que es considera inoportú. A partir de l'articulació d'aquestes retòriques, l'autor planteja tres etapes relatives al tractament de la salut i la malaltia per part de l'antropologia; unes etapes que, si bé segueixen una estructura temporal, poden ser a la vegada coetànies. En primer lloc, el que anomena el model clàssic que, de forma sintètica, es caracteritza per un abordatge dels sistemes i pràctiques mèdiques natives, associades al camp de les creences, la màgia o la religió, i per una omissió teòrica i etnogràfica de la malaltia, considerada més propera al món natural que al cultural. La segona etapa fa referència al model pragmàtic, en el qual s'aborda la cultura del natiu de forma instrumentalitzada per part de la biomedicina - que queda exclosa del camp etnogràfic -, i que es caracteritzarà per una dependència teòrica i conceptual de la medicina occidental.

El tercer model és el que anomena crític. Aquest es distingeix per la cissura que provoca en els límits d'allò considerat ciència i creença a través del qüestionament de l'objectivitat i la neutralitat del coneixement científic. Com a conseqüència d'aquest tercer model, la medicina occidental acaba formant part de l'anàlisi antropològic: els models biomèdics són situats en una posició de simetria respecte els altres sistemes mèdics i, d'aquesta manera, la ciència passa a ser un sistema cultural més, i interpretable com qualsevol altre. És en el marc d'aquest tercer model que és possible abordar les representacions i pràctiques sobre el risc en el camp biomèdic.

Antecedents: el risc d'exposició²³

El Chagas ha afectat els grups humans del continent americà des de fa milers d'anys,²⁴ i hi ha registres a partir del segle XVI en què cronistes de l'època de la colònia o exploradors i naturalistes posteriors donen testimoni de la seva existència en la regió (Lent i Wygodzinsky, 1979; Sanmartino, 2009). No obstant, la malaltia de Chagas – també anomenada *tripanosomiasis americana* – va ser denominada com a tal per primera vegada el 1909 per part de l'investigador brasiler que li posaria el seu nom.

Segons la historiadora Simone P.Kropf (2006), el «descobriment» va tenir lloc en el context hereu de la gran efervescència política i cultural del Brasil de finals del segle XIX i principis del XX, quan la confiança en la modernització creava grans expectatives de canvi social i la ciència anava adquirint un nou significat social, configurant-se com un instrument al servei del progrés. En el camp científic i mèdic, les últimes dècades del segle XIX van estar marcades per grans controvèrsies. L'empitjorament dels problemes socials i sanitaris i l'aparició de grans epidèmies amenaçaven els diferents projectes nacionals i els interessos econòmics de la industrialització i modernització de les metròpolis (Ayres, 2005) i les seves colònies (Kropf, 2006). Aquests fets conduïren a un impuls en l'estudi i profilaxi de les malalties infeccioses, circumscrit en un marc de tensions i negociacions sobre la naturalesa i el control de les epidèmies en el qual les teories miasmàtiques dominants fins llavors es debatien amb nous corrents de pensament i aproximacions tècnico-pragmàtiques que plantejaven formes diferents d'enfocar els problemes sanitaris, amb renovades òptiques etiològiques per a les anomenades malalties infeccioses i les formes d'interveni-hi.

És en aquest context que, el 1906, Carlos Chagas - investigador de l'Instituto Oswaldo Cruz - va ser traslladat a l'estat de Mina Gerais per a combatre una epidèmia de malària entre els treballadors que estaven construint les línies de ferrocarril. En el transcurs dels primers anys d'estar al camp, els moradors de la regió van cridar-li l'atenció respecte un insecte que infestava les cases rurals i que picava les persones durant la nit. Intuint que aquell insecte podria estar associat a alguna malaltia humana,

²³ Per aprofundir en qüestions històriques sobre el Chagas des d'una perspectiva d'anàlisi centrada en els processos de transformació que sorgeixen de les tensions, negociacions, encontres i desencontres, suggereixo els treballs de Simone P.Kropf a Brasil, Juan Zabala i Pablo Kreimer a Argentina, i l'equip de Nanà Ciannameo a Europa. Part d'aquest capítol es fonamenta en aquesta literatura.

²⁴ Han trobat mòmies infectades de fa 4000-9000 anys. Veure Guhl (et al., 1999) i Afderheide (et al., 2004).

descobrí que en els seus intestins s'hi trobava un paràsit fins llavors desconegut. El 1909, Carlos Chagas identificà el *trypansomoma cruzi* com el paràsit involucrat en la malaltia, identificà l'agent que el transporta i transmet, i descriví una sèrie de símptomes que se suposava eren produïts per la infecció. Però la rellevància de la troballa no fou tan sols la definició d'una nova malaltia tropical com a entitat nosològica sinó, precisament, la seva caracterització com a fet social en aquest context de modernització: el descobriment suposà la revelació de l'«altre Brasil» existent - el Brasil dels *sertãos*, rural, pobre, abandonat, sofrent -, obrint un debat sobre el retard d'aquestes regions en què la proposta d'una explicació biològica a una situació social de precarietat comportà un canvi interpretatiu en el devenir de les regions definides com a endarrerides (Kropf, 2006; Zabala, 2012).²⁵

Malgrat això, i tot i les grans consideracions concedides a Carlos Chagas, la comunitat científica no reconegué públicament la infecció com una malaltia ni com a objecte d'investigació fins dècades després. Per una banda, l'investigador va tenir dificultats per tal de demostrar-ne l'extensió a través de la presentació de casos, a causa de les limitacions de les eines diagnòstiques de l'època; per altra banda, relacionà els efectes de la infecció amb problemes cardíacs però també, desencertadament, amb el cretinisme i el goll, molt comuns en les regions més empobrides. Aquests fets inspiraren una gran controvèrsia mèdica entre investigadors argentins i brasilers, que qüestionaren els plantejaments i el prestigi de l'investigador enfront de la comunitat científica internacional.²⁶ No va ser fins a la segona meitat de la dècada de 1920 que Salvador Mazza - metge i bacteriòleg argentí - reprenqué les investigacions iniciades per Carlos Chagas, fundant la Misión de Estudios de Patología Regional Argentina (MEPRA).²⁷ En un vagó de tren equipat amb un consultori, laboratori, gàbies per a animals i allotjament per al personal, va recórrer el país mostrant l'existència del *trypansomoma cruzi* i les vinchuques en la regió argentina, en un moment històric en què es considerava que no existia. L'equip de Mazza diagnosticà centenars de malalts aguts, traçà l'epidemiologia i la patologia de la malaltia, els reservoris i l'ecologia dels vectors, i cridà l'atenció sobre la

²⁵ Entre 1916 i 1920 Carlos Chagas fou capaç d'articular un moviment polític de sanejament de l'interior del país en el que la investigació científica desenvoluparia un rol social primordial com a mecanisme de modernització, orientat a la prevenció, focalitzada en el vector domiciliari i la casa rural rudimentària que ell mateix qualificava de "*vergonha nacional*" (Dias, 2011), expressió del context polític-econòmic i social de les àrees endèmiques, caracteritzades per la falta de polítiques socials i unes relacions de producció profundament inequitàtives (Kropf, 2006:380).

²⁶ Veure Perleth (1997); Kropf (2006); Zabala (2012).

²⁷ La pel·lícula «Casas de fuego» versa sobre la vida de Salvador Mazza i la seva lluita contra el Chagas.

seva possible transmissió a través de la sang - tot i que aquest aspecte, tal i com indica Salvatella (2006), no va ser reconegut fins al 1952 -.

A finals de la dècada de 1930, el Chagas comença a ser reconegut per la comunitat científica-mèdica com un problema sanitari i com a objecte d'investigació científica. L'aparició de les primeres enquestes serològiques des de finals de 1930 i la utilització rutinària de tecnologies com l'electrocardiograma en les enquestes epidemiològiques a partir de la dècada de 1950 serien fonamentals per determinar la prevalença i significació de la infecció i la malaltia, creant les bases que legitimarien la necessitat de prendre mesures al respecte.

És important, no obstant, assenyalar que es tracta d'un moment històric en què es comença a conformar una concepció restringida de la salut amb un fort predomini tècnic i pragmàtic. Segons Farley (2004; citat a Kropf, 2006), les primeres dècades del segle XX van estar marcades per dos posicionaments principals respecte de les relacions entre la salut i el desenvolupament. La primera posició, que associó a la nova salut pública descrita per Ayres (2005) i representada per la fundació Rockefeller des d'inicis de segle, partia de la suposició que la millora de les condicions de salut a través d'intervencions tècniques – com ara l'eliminació dels vectors de les malalties infecto-contagioses - seria la condició necessària pel desenvolupament social i econòmic de les regions definides com a endarrerides. La segona, al contrari, proposava que el desenvolupament social i econòmic era una estratègia clau per assegurar unes condicions de salut favorables per a la població. Tot i les dures crítiques esgrimides especialment per part dels malariòlegs italians durant la dècada de 1920 contra el model representat per la fundació Rockefeller, a finals de 1930 i sobretot arran de la 2^a guerra mundial - quan les malalties infeccioses entren a formar part dels interessos estratègic-militars (Kropf, 2006) – s'estableix hegemònicament la primera opció.

Es tracta d'un apunt important en relació a la noció de risc, perquè és en aquest context que el concepte de «vector» agafa importància i s'erigeix com una solució que sintetitza uns objectius precisos i específics que s'articulen entorn unes promeses d'èxit tècnic. Tot i que durant aquestes primeres dècades les mesures de control i tractament del Chagas no van ser prioritàries (Dias, 2011),²⁸ l'abordatge de l'insecte-vector comença

²⁸La distribució de l'insecte vector va ser utilitzada per marcar l'extensió de l'endèmia, sent el marc del pes mèdic i social de la malaltia i l'argument principal pel seu control. Aquest aspecte també es veu reflectit en

a conformar-se com l'estratègia principal per a la gestió de la malaltia del Chagas. Les accions profilàctiques proposades per l'equip brasiler i per l'argentí s'expressen a través de la casa rural com a ambient ideal per a l'aproximació del vector al ser humà i la transmissió de la malaltia. En aquest primer moment, i atesa la falta de mitjans per a un atac directe al vector-objectiu, la profilaxi se centrà fonamentalment en la millora o substitució de la vivenda com a estratègia bàsica (Dias, 2011). Però el desenvolupament tecnològic de la indústria agroquímica i l'aparició al mercat de potents insecticides durant la dècada dels 60 – entre ells, el gammexane – van convertir la fumigació massiva de cases en el primer mitjà d'intervenció (Kreimer, 2007), conjuntament amb la millora de la vivenda. D'aquesta manera quedava reforçada l'aproximació tècnico-pragmàtica que ja s'anava configurant des de principis de segle, en base a la qual les intervencions tècniques per a la millora de la salut conduïrien a la vegada a un desenvolupament econòmic i social.

Tot i així, si bé en la literatura científica relativa al mal de Chagas l'emergència del discurs del risc es produeix tímidament i de forma tardana cap a finals dels anys seixanta i setanta,²⁹ la noció de risc queda associada a la idea de perill i vulnerabilitat, sense incloure càlculs probabilístics que el convertissin en una dada o percentatge objectivat.³⁰ No és fins a la dècada dels 90 i, sobretot, a partir del canvi de segle - coincidint amb un increment generalitzat de les investigacions sobre la malaltia (Ramos et al. 2011; Zabala, 2006) - que es produeix un augment exponencial dels articles que hi fan referència. En aquests ja és comú l'ús sistemàtic d'enquestes serològiques i entomològiques els resultats de les quals – és a dir, les taxes – s'interpreten com a índexs de risc; en els quals es fan extrapolacions de taxes per realitzar estimacions sobre la població infectada i/o potencialment infectable; i en els quals es fan presents estudis més sofisticats en què la matemàtica adquireix un rol central en la seva quantificació probabilística, adquirint una rellevància fonamental com a argument per a justificar la necessitat de prendre mesures de control en la transmissió de la malaltia, especialment la transmissió vectorial i transfusional.

El risc d'exposició és precisament el que fa referència a l'anomenada transmissió

la literatura científica; precisament per l'escassa literatura en comparació amb la focalitzada en l'entomologia, les descripcions clíniques i l'epidemiologia (Dias, 2011).

²⁹ Veure Ayres (2005) sobre la construcció històrica del risc.

³⁰ Hi ha algunes excepcions, però més aviat anecdòtiques. Per exemple, extrapolacions de taxes d'infecció i incidència, i alguns intents de cerca d'indicadors per a qualificar-los - per exemple, «la presència de nens menors de 5 anys amb serologia positiva» com a «indicador d'alt risc domiciliari» -.

vectorial, vinculada a un perill per a la salut associat a un medi – ecològic i/o social - que possibilita l'existència del tàndem paràsit-vector en determinades regions i conjunts socials. El risc d'exposició es vincula a un risc imposat externament sobre el qual els individus tenen un escàs control i respecte el qual les poblacions i les persones són generalment concebudes com a víctimes. Però les fumigacions no van ser l'únic mètode per solucionar la problemàtica: la institucionalització de l'educació sanitària va ser una altra de les eines clau que, en consonància amb les tendències de l'època, es guià generalment a partir de models individualistes, racionals i de caràcter conductual-positivista de transmissió activa de coneixements que posaven l'accent sobre la responsabilitat dels individus.

«El mantenimiento de la endemia chagásica se debe fundamentalmente a la vivienda humana de mala construcción, lo que unido a las costumbres primitivas de las poblaciones permite que se reproduzcan los triatomíneos de hábitos domiciliarios. Por lo tanto, en la profilaxis de la enfermedad de Chagas son factores fundamentales el mejoramiento de la vivienda humana y el desarrollo de hábitos higiénicos en las comunidades, con transformación de sus condiciones económicas y sociales (...). Pero esto requiere un proceso de paulatina y progresiva realización, cuyo desarrollo depende de factores económicos y culturales difíciles de superar en corto plazo. Por otro lado, algunos de los modernos insecticidas de acción residual se han mostrado eficaces contra los triatomas» (OMS:1960:16).

La finalitat d'aquests programes ha estat modificar els comportaments de les poblacions i que siguin elles mateixes qui, almenys en part, gestionin els riscos a través de l'adquisició d'uns coneixements que flueixen des de les institucions cap a les poblacions.³¹ El risc deixa de ser concebut com imposat externament i passa a fer referència al que les persones i/o conjunts socials fan o deixen de fer. D'aquesta manera, i sobreposant-se a la primera accepció, els programes d'educació sanitària i/o promoció de la salut han emfasitzat els vincles entre el risc d'exposició a la infecció i els «estils de vida, les creences i els hàbits culturals» de les poblacions afectades.

³¹ En la literatura científica, és comuna la conclusió que els resultats d'aquestes intervencions no sempre són els esperats. En tot cas, la relació entre els coneixements i la presa de decisions no ha estat problematitzada.

El risc de transmissió

Com he comentat anteriorment, a finals de la dècada de 1930, el Chagas comença a ser reconegut per la comunitat científica-mèdica com un problema sanitari i com a objecte d'investigació científica. Però és en la següent dècada que es produeixen dos moviments interpretatius en el camp del coneixement científic que seran fonamentals en la seva conceptualització i les accions a implementar (Kropf; 2006; Kreimer i Zabala, 2007; Zabala, 2012). Per una banda, l'aparició de les primeres enquestes serològiques (des de finals de 1930) i la utilització rutinària de l'electrocardiograma en les enquestes epidemiològiques (des de la dècada de 1950) serà fonamental per determinar la prevalença i significació de la infecció i la malaltia, creant les bases que legitimarien la necessitat de prendre-hi mesures al respecte; i, per altra banda, la definició definitiva del Chagas com una malaltia crònica cardíaca que inhabilita per al treball - perjudicant així la capacitat productiva del país - redirigirà la investigació cap a la clínica.³²

La prevalença i significació de la infecció, i la consegüent necessitat de mesures de control es veu reforçada amb el reconeixement, el 1952, de la transmissió del Chagas a través de la sang, tot i que no serà fins a l'arribada de la pandèmia de VIH en els 80 que els programes de control de sang es comencen a implementar en la majoria de països llatino-americans (Piron, 2008). En tot cas, el 1960 el mal de Chagas havia estat informat en tots els països d'Amèrica Llatina i el Comitè d'Experts de la OMS sobre la malaltia presentava el primer informe tècnic.³³ La utilització del mètode estadístic s'instaura definitivament com a fonament epistemològic que dota de l'objectivitat requerida les relacions entre els coneixements patològics del Chagas i les seves dimensions en salut pública, adquirint una major orientació estructurant a través de les estimacions de prevalença i incidència global de la infecció. Precisament en aquest informe de la OMS és possible captar com l'objecte epidemiològic de caràcter poblacional es trasllada cap a la idea de susceptibilitat, en un marc que orientarà les

³² Veure Dias (2011) sobre una bibliografia a Brasil fins el 1940. Per altra banda, la síntesi històrica sobre cardiopatia chagàsica publicada a la revista *Circulation* el 1956, on apareixen els primers estudis longitudinals per tal de determinar el percentatge de pacients infectats sense patologia – assenyalat com el grup de major importància numèrica que desenvoluparà cardiopaties a llarg termini (Laranja, 1956) - contribueix a crear el marc definitiu per al reconeixement de la cardiopatia chagàsica crònica i la seva importància mèdico-social en tot el continent, promovent investigacions similars en altres països de la regió (Dias, 2011).

³³ Aquest informe és un estat de la qüestió i prioritats futures. Destaca l'impacte econòmic en tant que malaltia cardíaca crònica que afecta a «persones joves i productives que viuen en zones rurals on el treball exigeix un gran esforç físic, incompatible amb algunes de les lesions» (OMS, 1960:12).

intervencions i en què s'estableixen noves relacions entre casos / població i infectats / susceptibles:

«si se estima en un 20% el promedio de las tasas de infección obtenidas en las encuestas epidemiológicas realizadas en algunos países, se puede calcular que en estos momentos existirían, por lo menos, siete millones de individuos infectados con T.cruzi» (OMS, 1960:4).³⁴

Les iniciatives pel control de la malaltia s'estabilitzaren durant la dècada de 1970 tot i que, com a resultat de les limitacions dels programes nacionals, i a falta de mesures similars en els països limítrofs i d'una continuïtat i compromís polític sostingut (Salvatella, 2006), en la dècada dels noranta es començaren a implantar intervencions simultànies en diferents països de la regió per tal d'eliminar la transmissió de la infecció.³⁵ El risc de transmissió sanguínia per contagi indirecte a través dels bancs de sang i les donacions d'òrgans tingué un pes important, tal com s'expressa en la literatura científica.³⁶ Aquest risc va associat als processos d'urbanització i globalització del Chagas, i parteix de l'alarma creada arran dels processos migratoris segons els quals poblacions no exposades de forma directa a la transmissió vectorial, sí que podrien veure's exposades a la infecció en els bancs de sang i a través de les donacions d'òrgans, a què posteriorment s'hi afegix la transmissió per via vertical i, més recentment, oral. És a partir d'aquesta categoria - i atès el caràcter (suposadament) asimptomàtic de la infecció - que diversos països han implementat polítiques de cribratge dels sectors de la població senyalats com aquells susceptibles d'estar infectats; unes polítiques que, de retruc, han contribuït a la construcció i manteniment del mal de Chagas com una característica particular de certs grups i/o persones.³⁷

En definitiva, més enllà de l'aparent abstracció i formalització del risc d'exposició i el risc de transmissió en els discursos científic-tècnics, la sobreposició de significats convoca simultàniament la idea de víctima – ja sigui del clima o de la pobresa

³⁴ Veure Ayres (2006) sobre el rol del mètode estadístic.

³⁵ Aquests fets van ser decisius per a la creació de la Iniciativa del Cono Sur (INCOSUR) el 1991; la Iniciativa del Pacto Andino (IPA) el 1997. El 1998 s'implementa la Iniciativa Centro Americana (IPCA), i el 2004 es crea la Iniciativa de la Amazonia (AMCHA). Tot i que alguns d'aquests països han estat classificats com a lliures de transmissió, aquesta afirmació ha estat criticada per una falta de fonaments que, de retruc, ha debilitat els sistemes de vigilància i control a llarg termini (Abat-Franch et al., 2013).

³⁶ En la literatura mèdica, la transmissió per transfusió sanguínia o per donació d'òrgans no es considera tècnicament una infecció per contagi en el seu estat més pur – com seria el cas de la transmissió vertical, que també entra en aquesta categoria -, sinó deguda a «circumstàncies especials».

³⁷ Veure Ciannameo (2014) per una crítica als programes de cribratge a Europa.

-³⁸ i la de responsabilitat. Un aspecte, aquest últim, que fàcilment pot conduir a una certa culpabilització dels grups identificats políticament com a chagàsics per la seva pròpia sort, responsabilitzats per la voluntat (o el que s'interpreta com la seva absència) de dur a terme les mesures definides institucionalment com a correctes. I, per altra banda, l'estigma de ser un subjecte potencialment infecciós: el pobre, la indígena, el migrant, la boliviana o el «*campesino*»; aquells grups socials prèviament estigmatitzats i marginalitzats. El que m'interessa rescatar és que, en la pràctica, aquestes construccions s'articulen en els sabers i vivències dels grups socials en el context transnacional, de tal manera que son ressignificades en termes de representacions, significats, emocions i pràctiques socials, amb una sèrie de conseqüències en la identitat, la vivència amb el diagnòstic i/o amb la malaltia, o en els processos de cerca d'atenció mèdica o assistencials.

Abans de passar a comentar la tercera accepció del risc, que he anomenat risc latent, m'agradaria fer alguns apunts sobre la categorització d'aquests tres models principals que he asenyalat respecte dels discursos i pràctiques biomèdiques i tècniques sobre el mal de Chagas. La hipòtesi és que aquests models es fonamenten en diferents eixos: temporal, causalitat-transmissibilitat i curabilitat, i que la categorització dels riscos coincideix amb els diferents models de malaltia en què el Chagas s'ha anat classificant al llarg de la història: el Chagas com una malaltia no transmissible quan és abordada com a zoonosi; però contagiosa de mare a fills/es i sota circumstàncies especials – com la transfusió de sang i el trasplant d'òrgans –, on la figura del portador sa o asimptomàtic pren una rellevància especial per la possibilitat de transmissió de la infecció i en relació a l'accepció del Chagas com a condició d'infecció crònica versus patologia crònica, a partir de la qual es diferencia aquelles persones que estan «*en risc de*» patir la malaltia, i aquelles que ja han desenvolupat patologia (Figura 1).³⁹

³⁸ La pobresa és un aspecte que ha abanderat la lluita del sector mèdic contra la malaltia, especialment fins a la dècada de 1980 (Zabala, 2010), però que continua utilitzant-se a dia d'avui en el marc referencial.

³⁹ La transmissió oral també està guanyant una gran importància en aquests darrers anys.

Seguint la classificació de la OMS (2018), segons el criteri de temporalitat de l'evolució, les afeccions serien agudes i de curta duració o cròniques, de llarga duració i generalment de progressió lenta. En funció de l'eix de causalitat i les formes de transmissió, les malalties es classifiquen com a infeccioses⁴⁰ o no transmissibles-no comunicables; tot i que, en la pràctica, aquestes últimes no es defineixen tant pel criteri causal sinó per un criteri temporal que les associa a la

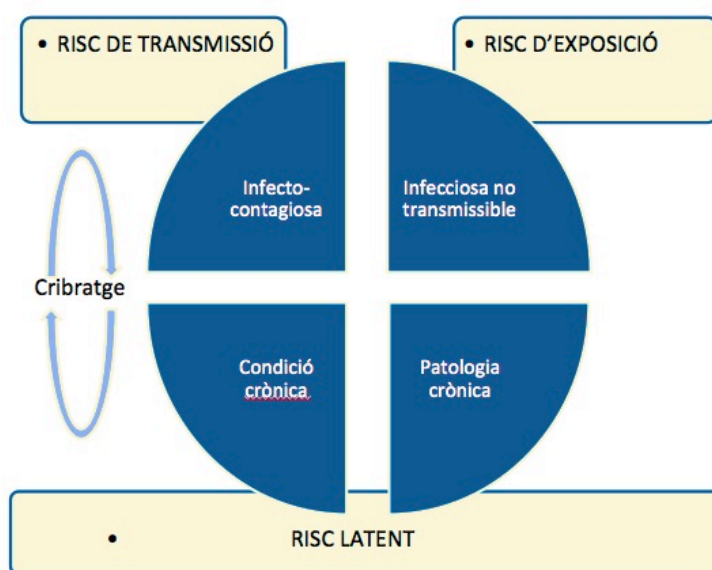


Figura 1: Models del risc en la malaltia de Chagas.

categoria de cronicitat. D'aquesta manera, la malaltia crònica seria sinònim de no transmissible i no comunicable, a la vegada que no curable; mentre que malaltia infecciosa equivaldria a aquella transmissible, contagiosa i comunicable, sovint associada a episodis de curta duració o aguts, curable o no.

Articulant-se amb aquests models classificatoris, la noció de risc ha adquirit orientacions diverses en els discursos i pràctiques relacionades amb el Chagas que, en la pràctica s'articulen, coexisteixen i/o expressen de formes variades. Fins ara he assenyalat el que he anomenat com a risc d'exposició, que es vincula a la conceptualització del Chagas com a malaltia infecciosa però no transmissible i parteix de la idea que hi ha una població vulnerable pel fet d'estar exposada a un perill que la fa susceptible de contraure la infecció. També he plantejat que l'abordatge d'aquesta conceptualització del risc presenta dues línies que, si bé estan totalment vinculades l'una amb l'altra sota el mateix propòsit – l'eliminació o control del perill i, per tant, la reducció del risc d'exposició –,

⁴⁰ Les malalties infeccioses es defineixen com aquelles causades per microorganismes patògens com les bacteries, virus, paràsits o fongs i que poden transmetre's directament o indirecta d'una persona a una altra (OMS) - http://www.who.int/topics/infectious_diseases/es/. Entre ells trobem les zoonosis, que la OMS defineix com "aquelles malalties que es transmeten de forma natural dels animals vertebrats al ser humà, i viceversa" (traducció pròpia).

difereixen substancialment quant a les assumpcions implícites i les conseqüències de cada una d'elles. Coincidint amb les dues grans perspectives identificades per Deborah Lupton (1993) en el camp de la salut, el risc és abordat com un perill per a la salut de poblacions exposades a agents o accidents externs i, per altra banda, és encarat com a conseqüència dels estils de vida. Per altra banda, he assenyalat també el risc de transmissió, associat a la idea del Chagas com una malaltia infecto-contagiosa.

No obstant, en el transcurs de l'última dècada, s'han produït una sèrie de canvis en la configuració científica del Chagas que, de retruc, han ubicat la problemàtica en el marc d'un nou model del risc. He anomenat aquest risc com a latent, ja que es concep a partir d'una característica particular de la persona: un agent extern - el paràsit - que s'ha introduït en el cos, de tal manera que la situa en un estat de pre-disposició a morir sobtadament o a desenvolupar certes patologies en un futur incert o en el mateix present.

La nova configuració del Chagas i l'aparició del risc latent

El discurs biomèdic que domina en l'actualitat estableix que la malaltia de Chagas s'associa a una infecció parasitària que comença per una fase aguda. L'anomenada fase aguda, que no sempre s'expressa a través de simptomatologia, s'atribueix al període que va des de la infecció fins als dos mesos següents i que, en cas de no tractar-se farmacològicament, evolucionaria cap a una fase anomenada crònica (Piron et al, 2008). En la fase crònica, la infecció permanent amb el paràsit en absència de símptomes i signes detectables es coneix com a forma indeterminada de la fase crònica de la malaltia de Chagas. Mentre que el desenvolupament de lesions es correspondria a la fase crònica cardíaca, digestiva, mixta o neuroautònica en funció de la localització de les afectacions.⁴¹

En relació a l'anomenada fase crònica, si bé no existeix un consens en el percentatge (Linetzky, 2012), s'ha establert que després d'un llarg període de latència d'entre 20 i 30 anys, entre un 20-40% del total de persones infectades – dependent de la

⁴¹ S'estima que entre les persones en què la malaltia progressa, 2/3 presentaran la forma cardíaca i 1/3 la digestiva, sent la cardiopatia dilatada la forma més severa de la fase crònica del Chagas, amb una elevada mortalitat. També es fa referència al Chagas congènit i en persones immunosuprimides, amb especificitats particulars que jo no abordaré.

font - desenvoluparan problemes clínics; mentre que la resta, tot i tenir el paràsit, no tindrà manifestacions ni problemes associats a la infecció (Coura, 2011; Gascón, 2005). En algunes publicacions podem inclús trobar la referència a un «risc anual de progressió» cap a formes clíniques del 2-5% en els països endèmics (Macedo 1980; Dias 1989; Gascón, 2005; Pinto Dias, 2006; Coura i Pereira, 2011). Però, tot i que es tracta d'una xifra utilitzada, segons els interlocutors, no es considera vàlida en el camp científic per qüestions metodològiques: els càlculs es realitzaren en una mostra d'Argentina i, concretament, en poblacions d'àrees endèmiques que, per les seves condicions socials i de vida, no serien generalitzables a altres poblacions, i menys si es tenen en compte els elements socio-econòmics en el desenvolupament de la malaltia (Linetzky, 2012).

D'aquesta manera, no es disposa d'indicadors clínics - ni socials -⁴² per saber qui desenvoluparà patologia i qui no (Linetzky, 2012); i l'existència d'un percentatge de casos classificats en fase crònica i etapa indeterminada entre els que s'ha donat una mort sobtada ha portat alguns autors a plantejar la necessitat de reconsiderar-ne el marc nosològic (Lescure, 2010). D'aquesta manera, la forma indeterminada ha passat a ser concebuda com a potencialment cardíaca,⁴³ de tal manera que, en les actuals recomanacions internacionals, l'evolució dels danys cardíacs s'entén com un procés progressiu derivat de la persistència del paràsit.

De fet, la idea de la persistència del paràsit s'interpreta com un predictor en si de malaltia cardíaca progressiva, que es classifica en diferents fases: l'estat indeterminat,

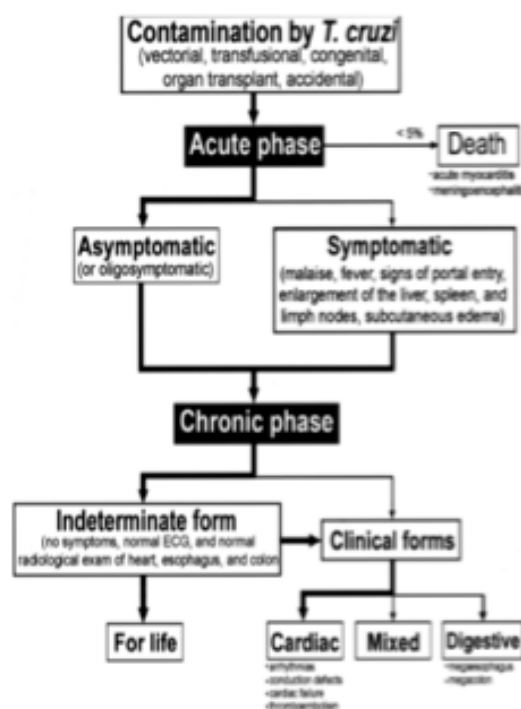


Figura 2: Classificació nosològica del Chagas.

⁴² En les entrevistes amb professionals de la salut sorgeix la idea que en el context català la progressió és molt inferior que a Bolívia. Un fet que s'explica, en gran mesura, per l'absència de l'insecte vector i, per tant, de reinfeccions, però també a causa d'altres aspectes com les condicions de vida o l'alimentació.

⁴³ Així és com la definí Laranja (et al., 1956). També s'hi ha fet referència com a «forma transicional» (Villela, 1923), a què alguns autors recorren actualment (Coura i Pereira, 2011).

l'aparició d'anormalitats i la progressió cap a signes i símptomes d'insuficiència cardíaca, on la mort sobtada pot interrompre el curs en qualsevol moment (Pereira et al, 2013). És en base a aquesta lògica que tant la infecció per *trypanosoma cruzi* com les patologies associades són avui dia definides mèdicament com a «malaltia» de Chagas: l'estat d'infecció amb el paràsit i l'aparició de manifestacions clíniques es conceben com a part del contínuum d'una mateixa etapa: la crònica (Figura 2).⁴⁴

Però no sempre ha imperat aquest paradigma. Segons Zabala (2006, 2010), la dècada de 1980 suposà un punt d'inflexió quant a les relacions establertes entre la producció de coneixements científics i les expectatives d'intervenció sobre la malaltia, instaurant-se una lògica pròpia de la promoció de la investigació bàsica com a estratègia d'intervenció legítima sobre la malaltia.⁴⁵ Aquest nou escenari donà pas a l'aparició de nous paradigmes conceptuals i eines tècniques que permeteren reobrir vells interrogants a partir de noves aproximacions (a la vegada que n'exclogueren d'altres). Durant aquesta dècada i fins a mitjan de la següent, la immunologia, així com la bioquímica i la biologia molecular en menor mesura, es conformaren com les àrees de major desenvolupament, centrades en respondre l'eterna pregunta sobre com es desenvolupa la patologia en les persones infectades, ja que només un percentatge d'elles acabarà desenvolupant patologies. En relació a aquesta qüestió, a finals dels setanta va començar a agafar força el paradigma de l'autoimmunitat, que s'instaurà com una de les certeses més grans sobre la malaltia durant els 80 i 90 (Zabala, 2006). En base a aquest paradigma, el Chagas és una malaltia parasitària durant la fase aguda i una malaltia autoimmune en la fase crònica, al transformar-se el sistema immunològic en el principal agressor de l'organisme. No obstant, el paradigma de l'autoimmunitat no estigué exempt de polèmiques, emmarcades en un escenari en què quedaven confrontades visions oposades sobre l'especificitat de l'atenció mèdica de les persones que presentaven la infecció (Zabala, 2010). I, des de mitjan de 1990 va anar prenent cada vegada més força la idea que, a pesar d'existir components autoimmunes, la malaltia era provocada en última instància per l'acció i persistència del paràsit (Kreimer, 2010; Lescure, 2010).

⁴⁴ Tot i així, algunes veus també plantegen que, en el cas d'aquelles persones classificades en l'etapa indeterminada, el risc de mort sobtada és igual que el de la població general. Veure González (et al, 2012:242) o la revisió de Linetzky (2012:1364).

⁴⁵ Per a l'autor, el canvi s'articulà a partir d'una confluència de processos entre els quals destaca la creació del programa especial d'investigació en malalties tropicals (ITDR) de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) que, des de 1977 - any que comencen les activitats del grup de Chagas -, suposa una important font internacional de recursos orientats a la investigació bàsica; el desenvolupament de xarxes d'investigació entre diferents especialistes a Amèrica Llatina; i la incorporació de diferents disciplines en el seu estudi.

En aquest context, l'estudi del paràsit anà guanyant lloc com a model i ja no com a pretext pel desenvolupament d'una droga o vacuna. A més, el procés de molecularització de les ciències mèdiques i l'aparició d'un nou mètode diagnòstic basat en la detecció o absència de fragments d'ADN del paràsit en la sang i teixits – la PCR –, contribuï també a l'increment del focus d'atenció en el paràsit (Lescure, 2010; Kreimer, 2010, Zabala, 2010). Per altra banda, coincideix en gran mesura amb la creixent visibilitat que ha anat adquirint el Chagas a nivell internacional des de mitjans de la dècada de 1980, amb la publicació dels primers casos diagnosticats a Europa (Ciannameo, 2014) i un procés d'internacionalització associat als fluxos migratoris globals que han caracteritzat les darreres dècades, junt amb l'augment de les migracions des d'Amèrica Llatina cap a Europa a partir de l'any 2000.⁴⁶ La rellevància clínica, epidemiològica i econòmica global que ha anat adquirint el Chagas en aquest procés d'internacionalització (Zabala, 2010; Ortí-Lucas, 2014; Pereira, 2013) ha suposat una amenaça per als països del nord social i polític que ha estat decisiva per tal d'eleva la infecció en el rànquing de les prioritats internacionals en salut (Figura 3).⁴⁷

La redefinició del Chagas com una malaltia provocada per l'acció i persistència del paràsit ha tingut unes conseqüències que van molt més enllà del propi paradigma. Per una banda, s'han obert les portes a l'administració de drogues parasiticides orientades a la seva eliminació en qualsevol fase de la infecció o la malaltia. Aquesta possibilitat quedava bloquejada sota el paradigma de l'autoimmunitat que, en no contemplar una etiologia específica, reduïa el marge de maniobra mèdica a aquells pacients que ja havien desenvolupat simptomatologia. Per altra banda, el diagnòstic i el tractament adquireixen una rellevància central, donant pas a una nova configuració social de la malaltia (Sanmartino, 2009; Zabala, 2010), trencant amb les lògiques d'abordatge anteriors, caracteritzades per dècades de programes centrats bàsicament en el control i la interrupció de nous casos i una total desatenció a les persones ja infectades.

⁴⁶ Aquests fluxos han contribuït a ampliar la localització geogràfica de la infecció a continents, països o regions on prèviament no es coneixia. Aquest és el cas d'Espanya, on les estimacions indiquen que entre 50.000 i 70.000 persones conviuen el 2010 amb un diagnòstic de mal de Chagas (Gascón, 2010).

⁴⁷ Aquest procés es dona a través de la publicació d'articles en les revistes més influents, la posada en marxa d'iniciatives públic-privades i d'organitzacions no governamentals com DNDi i MSF; o a partir de la resolució de la OMS en la 63^a assemblea en relació al control i eliminació del Chagas, que inclou també els països classificats com a no endèmics, instigant-los a adoptar una perspectiva àmplia i interdisciplinària en l'abordatge de la malaltia (OMS, 2010, Albajar Viñas, 2011, 2012; DiGirolamo et al., 2011; Ciannameo, 2014).

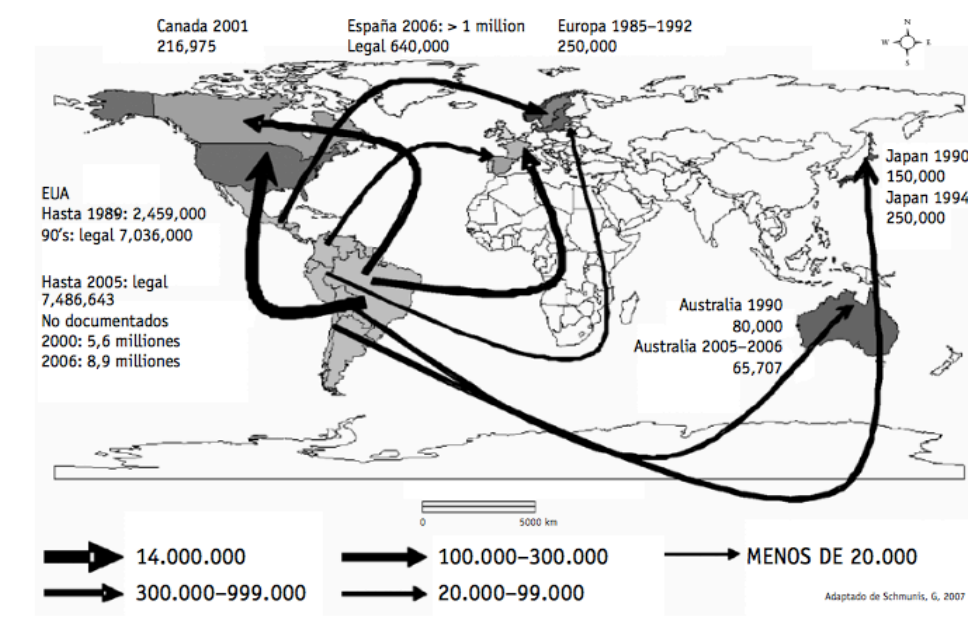


Figura 3: Fluxe de migracions d'Amèrica Llatina a regions no endèmiques pel Chagas.

I aquí arribem al punt central a destacar, i és que la noció del risc latent sorgeix d'aquesta conjuntura. Associada a la noció de Chagas com a condició-malaltia crònica, el risc latent es caracteritzaria per una purificació del paràsit (Kreimer i Zabala, 2007), que és extret del seu entorn i reubicat a l'interior d'un cos-receptacle-colonitzat; un cos-que-es-té. El paràsit es converteix així en una amenaça interna que (pre)(dis)posa la persona portadora a desenvolupar una malaltia que fins al moment no s'ha manifestat. I, si bé és cert que en la literatura científica trobem referències al «risc de cardiopaties i mort súbita» des de la dècada dels noranta,⁴⁸ el que és realment novetat d'aquesta idea del risc són precisament les potencialitats discursives i pràctiques que li són atorgades en el marc de la nova configuració científico-tècnica, que possibiliten la conversió d'un risc epidemiològic - i, per tant, poblacional - en una entitat clínica, individualitzada i localitzada, en què existeix l'oportunitat - ja sigui real o simbòlica - d'actuar. Una actuació que no té perquè limitar-se a la prevenció de la infecció o a l'atenció de les persones que ja han desenvolupat patologia, sinó que inclou precisament aquella majoria classificada com a crònica i potencialment malalta.

⁴⁸ El 1961, Pareja publicava un article amb el títol "Chagas' heart disease as a grave medical and health risk in South America". Les referències en dècades anteriors són molt puntuals.

Una noció molt semblant és la plantejada per Kavanagh i Broom (1998). Partint de la divisió establerta per Lupton i Gabe (Gabe, 1995; Lupton 1993, 1995) que he mencionat anteriorment, aquestes autores suggereixen la noció d'*embodied or corporeal risk* per fer referència a una conceptualització del risc en què aquest es localitza dins dels cossos de les persones i que, en una població determinada, fa que siguin més propenses a desenvolupar determinades malalties en el futur. Aquesta concepció hauria estat inadvertida en el camp de les ciències socials, en benefici d'una teorització del risc en termes ambientals i d'estil de vida. La seva proposta, doncs, seria una tercera concepció situada, de la mateixa manera que en la proposta de Lupton i Gabe, en l'eix del control i la responsabilitat. Si m'he distanciat lleugerament de la seva proposta és principalment per dos motius. En primer lloc, perquè la matriu que proposo s'estructura a partir de les concepcions del risc que sorgeixen de les diferents classificacions de malalties – contraure, transmetre i desenvolupar –, on l'eix de responsabilitat s'ubica de forma transversal. Aquest model d'anàlisi em permet més flexibilitat a l'hora de captar l'assumpte i complexitzar-lo, ja que agrupo les categories de risc en termes ambientals i d'estils de vida sota un mateix paraigua: el del risc d'exposició; i a aquest hi sumo el risc de transmissió i el latent. En segon lloc, utilitzo el concepte de risc latent en comptes del de risc corporal o *embodied* per tal de remarcar el valor viscut i corporalitzat en totes i la resta de les categories de risc. O és que no podríem parlar, per exemple de les centrals nuclears com un *embodied risk* en la societat alemana descrita per Beck; o de la internalització dels riscos associats a una dieta desequilibrada, a la falta d'exercici físic o a l'hàbit de fumar?

Per altra banda, l'essència de la noció de risc latent que proposo no seria exclusiva del mal de Chagas. De fet, es tracta d'un terreny que s'ha començat a abordar en les darreres dècades per part de les corrents simbòlico-culturals ressituades en el marc post-modern del *cultural turn*, en què pren rellevància com les persones responen, viuen i representen el risc com a part del seu dia a dia. El coneixement genètic és un dels camps per excel·lència en què la pràctica biomèdica moderna ha redefinit les relacions entre la salut i la malaltia a través de la noció de risc; en aquest sentit, algunes autores han abordat la vivència en relació a la distròfia muscular de Duchene (Parsons i Clarke, 1992, 1993), el càncer (Scott et al., 2005; Boenink, 2011) o la malaltia de Huntington (Cox i McKellin, 1999). Però a part del diagnòstic genètic predictiu, hi ha altres àmbits en què també subjau aquesta noció, com el diagnòstic de patologia benigna de mama o

de càncer de mama (Gifford, 1986; Manderson et al, 2005; Robertson, 2010, Jain, 2013), de l'VIH-Sida (Weitz, 1989; Davies, 1997; Sokolone, 2003; Burchardt, 2010), en la diabetes tipus 2 (Kozak, 1997; Pibernat, 2013), la hipertensió i apoplexia (Becker i Kaufman, 1995), l'osteoporosis (Salter et al., 2011) o el virus del papiloma humà (Kavanagh i Broom, 1998).

En tot cas, tant els discursos com les pràctiques científiques, clíniques o tècniques sobre el risc latent no estan lliures d'ambigüitats. N'he assenyalat algunes relacionades amb el marc nosològic i la difusa línia de separació entre el Chagas com a malaltia aguda, i com a condició crònica o patologia crònica. En els propers apartats passaré a comentar aquelles ambigüitats que es relacionen amb la progressió de la infecció i la resignificació del risc en la pràctica clínica; mentre que en els propers capítols abordaré aquelles relacionades amb el tractament i les possibilitats d'actuar.

Ambigüitats

En els inicis de la salut pública, la influència del medi ecològic i social va ser un element clau en l'anàlisi dels processos patològics, però la concepció etiològica establerta per la microbiologia a finals del segle XIX va jugar un rol fonamental en la disseminació de la idea que les malalties són entitats ontològiques particulars que es defineixen per l'acció d'un agent específic i, per tant, poden atribuir-se a una causa única (Najman, 1980). D'aquesta manera, la idea de la medicina com una ciència social s'anà debilitant, reforçant de retruc una concepció biomèdica de la salut que s'ha anat desenvolupant i conformant progressivament com a hegemònica i que es caracteritza pel pes que dona a l'anàlisi i solucions tècniques de tipus biològic, eliminant o secundaritzant factors socioculturals, històrics, econòmics o polítics en el procés de salut-malaltia-atenció. (Menéndez, 2000). Si, com he assenyalat, el Chagas és concebut com una malaltia potencialment mortal causada per un paràsit, aquest s'erigeix com la condició *sine qua non* per a l'aparició d'afectacions o d'una mort súbita. Malgrat tot, si bé el paràsit és una causa necessària, no és suficient, ja que no totes les persones que tenen la infecció desenvoluparan patologia.

L'existència del portador/a sa,⁴⁹ característica de certes condicions infeccioses, suposà ja en el seu moment un desafiament als postulats contagionistes com els de Kock, plantejant la necessitat d'elaborar altres tipus de models més complexos capaços d'explicar els mecanismes d'evolució de les malalties. Aquesta necessitat s'ha vist reforçada a partir de les transformacions del perfil epidemiològic de les poblacions que ha tingut lloc al llarg del segle XX, caracteritzades per una disminució del pes de les malalties infeccioses en la morbi-mortalitat i un predomini de les condicions mèdiques de llarga durada i les malalties degeneratives, així com el deteriorament del medi ecològic i social.⁵⁰

En relació al Chagas, i més enllà del rol del paràsit en la progressió de la infecció, es reconeix la intervenció de components autoimmunes (Lescure, 2010; Kreimer, 2010) i d'una gran diversitat de realitats biològiques i ambientals, especialment relacionades amb les diferents varietats del paràsit i dels insectes-vector així com, més tímidament, amb les condicions socials i econòmiques de la població (Viotti et al, 2009; Ortí-Lucas, 2014; Pereira et al, 2013) -,⁵¹ un aspecte que rarament s'inclou en els marcs referencials, i encara més excepcionalment en les intervencions. La concepció subjacent en les narratives científico-tècniques queda sintetitzada en la idea que *«és impossible trobar un model matemàtic per a una situació multifactorial»* (David), o la que *«de moment no tenim les variables, encara no tenim totes les X per omplir»* (Miquel). A falta d'explicacions concloents i enfront de la incertesa sobre qui desenvoluparà patologies i qui no, el risc acaba ocupant la posició de «la baula perduda» en el marc d'un model probabilístic; i és seleccionat entre una pluralitat de causes involucrades en una situació específica com la peça socialment rellevant per tal de poder intervenir en el problema: *«saber per què uns pacients desenvolupen la malaltia i altres no, aquesta és la pregunta del milió»* (Miquel).

La reconceptualització del mal de Chagas com una malaltia fonamentalment parasitària i la substitució per la noció de risc d'unes causes desconegudes que estarien involucrades en el desenvolupament d'afectacions possibiliten l'acció. Unes accions que ja no estan només focalitzades en les lesions que apareixen, o en termes de control i/o

⁴⁹ El portador/a sa és el nom que s'atribueix científicament a l'individu que porta en el seu organisme un agent infecciós, però, que no li provoca cap afectació i, no obstant, pot transmetre'l.

⁵⁰ Veure Caldwell (1993), McKeown (2009), Manderson i Smith-Morris (2010) sobre el concepte de transició epidemiològica, demogràfica i/o de salut.

⁵¹ Les condicions socials i econòmiques de la població afectada, per a aquests autors, són enteses com a «factors» que incideixen en «l'evolució clínica de la malaltia crònica, independentment del tractament antiparasitari i les característiques clíniques» (Viotti et al, 2009; Ortí-Lucas, 2014; Pereira et al, 2013).

prevenció de la infecció, sinó en tant que infecció o el que mèdicament es classifica com el pacient en fase crònica indeterminada. Precisament, la conceptualització d'aquesta fase com a potencialment cardíaca, digestiva o mixta condensa la noció de risc en el si de la pròpia definició,⁵² en una retòrica en què els límits entre allò possible i allò potencial es dilueixen de tal manera que el reconeixement de la incertesa sobre qui desenvoluparà patologies i quan acaba excloent la possibilitat que no es desenvolupin mai. La contradicció que aquesta exclusió de la possibilitat de no desenvolupar patologia comporta, queda incorporada i s'auto-justifica a través de la pròpia retòrica del risc i es legitima a partir de percentatges; mentre que, per altra banda, s'expressa a través de les estratègies protocolaritzades que es duen a terme per tal de gestionar-lo. Les intervencions tenen lloc en el marc d'un sistema de valors concret i suposen la possibilitat – ja he dit que real o simbòlica – d'actuar, amb l'objectiu d'alterar el que es defineix com el «curs natural de la malaltia». En el cas del Chagas, consisteixen en l'administració d'un tractament farmacològic i un seguiment periòdic de les variables clíniques que permeti seguir-ne l'evolució i detectar de forma prematura l'aparició d'afectacions, cas que arribessin a produir-se. En parlaré en la segona part de la tesi.

En tot cas, la impossibilitat d'individualitzar el risc latent posa en evidència les ambigüitats implícites en la conversió de dades epidemiològiques en coneixements i pràctiques clíniques. Aquest aspecte ja ha estat assenyalat anteriorment per Sandra Gifford (1986), fent referència a malalties cròniques carents de models explicatius eficaços sobre l'etiologia i la distribució, així com de la seva prevenció i curació. Com ja he indicat, en el cas del Chagas, la biomedicina sí que identifica un agent etiològic, el paràsit. Però, enfront de la impossibilitat d'explicar l'aparició de patologies exclusivament a través del paràsit, i el desconeixement dels processos involucrats en aquesta evolució, el risc és seleccionat com aquella causa mèdicament rellevant, en un procés en què el mateix risc, entès inicialment com allò possible, acaba transformant-se en causalitat, d'una forma similar a aquella duta a terme en els models epidemiològics contemporanis relatius a les malalties no infeccioses, i en relació als anomenats «factors de risc»:

“we find a re-working of the Henle-Koch hypothesis for establishing causation. The notion of probability is introduced to describe the given uncertainty

⁵²Tot i que aquests límits s'interpreten en termes d'una falta de coneixements, superables a través de la producció de més investigació i un desenvolupament tecnològic que permeti la detecció de «lesions prematures» i la generació de nous sabers (quelcom també qüestionable).

concerning suspected relationships and the concept of risk replaces the concept of cause. Instead of thinking about the causal relationship between an agent and a disease, we think about the possible association(s) between one or more factors and a disease outcome” (Gifford, 1986:217).

De totes maneres, en la pràctica clínica relativa al Chagas, el risc es conforma a partir de dues dimensions que diferencio en termes de possibilitat i potencialitat.⁵³ La noció de possibilitat s’associa a la conversió i resignificació d’unes dades prèviament calculades a nivell epidemiològic, que són reinterpretades en termes de riscos individuals. Es tracta de les taxes del 30-70%. El risc es calcula a partir d’experiències passades – el percentatge de casos que han evolucionat i els que no – i s’orienta cap al futur en un procés en què el trasllat de coneixements sobre situacions passades i calculades sobre una base poblacional, al cas concret i individualitzat d’una persona determinada requereix d’un salt conceptual que permeti resignificar una mesura epidemiològica per tal de convertir-la en una entitat clínica. Com afirma Gifford (1986:35), el risc epidemiològic fa referència a relacions entre possibles causes i efectes que són generalitzades i, per tant, fan referència a estats de salut que no poden atribuir-se a cap individu en particular. És precisament en aquest trasllat que allò possible, però inherentment incert, acaba tractant-se com a certesa:

«Tú me dirás: yo, ¿de cuáles soy, de las que no va a pasarme nunca nada o de las que va a desarrollar el mal de Chagas? No se sabe, porque no hay ninguna prueba que podamos hacer que nos lo diga. Por lo tanto, lo que hacemos en general es tratar a todo el mundo» (Esteve).

En aquest model, el risc es gestiona a través de l’administració d’un fàrmac, on la lògica del discurs seria la següent: si hi ha un percentatge de persones que desenvolupen la malaltia i no es pot saber, a nivell individual, a quines d’elles els passarà i a quines no, totes elles seran considerades potencialment cardíques i l’administració d’un tractament parasiticida de forma generalitzada reduiria el risc de progressió de la malaltia a nivell tant individual com poblacional. La incertesa que ocupa el buit temporal entre el present i el futur manca d’un contingut que la informació de fets passats - els seus càlculs i avaluacions - assenyalen com a possible. La gestió d’aquest risc es fonamenta així en la suposició que les decisions preses avui sobre el demà potencien certes possibilitats en detriment d’altres, exclouent no obstant la possibilitat que no passi mai.

⁵³ Em baso en la distinció elaborada per Samimian-Darash (2010) sobre la incertesa possible i potencial en relació al terrorisme.

Per altra banda, la noció de potencialitat s'associa a la selecció d'una sèrie de variables clíniques reinterpretades com a factors de risc personalitzat,⁵⁴ i té a veure amb l'aparició del que mèdicament s'anomenen les lesions precursors:⁵⁵

«A tothom se li fa un electrocardiograma, un ecocardiograma, una radiografia de tòrax; amb això saps si tenen algun problema cardíac o no. A part d'una sèrie d'anàlisis que ens diuen si hi ha algun indicatiu de problema cardíac o no. I lo mateix amb el tema digestiu. El que passa és que si tu detectes que hi ha una anomalia dius, mira, aquest és ja cardíac; i és cardíac ja segur. Quan no detectes res, bueno, a lo millor d'aquí dos anys això canvia». (Josep).

Les lesions precursors es determinen a través de la valoració tècnica d'una sèrie de variables clíniques individualitzades que sorgeixen de les correlacions entre les afectacions i el desenvolupament de patologies greus establertes a nivell poblacional. La idea, en aquest cas, és que la detecció precoç de la infecció i de les possibles lesions s'associa a un millor pronòstic: hi hauria un punt crític en la història natural de la malaltia l'antel·lació del qual permetria un millor maneig i tractament. D'aquesta manera, les variables clíniques són ressignificades com a factors de risc – o marcadors de mal pronòstic (Barbosa, 2011) –, i esdevenen una eina pronòstica (Linetzky, 2012) que permet classificar a la pacient en una escala estratificada a partir de la qual es prenen les decisions clíniques, identificant-se aquells sub-grups de pacients que necessiten un seguiment més continu. La qüestió ja no radica en «si» passa alguna cosa, com en el cas anterior; sinó «quan» i «on» aquesta tindrà lloc. Dit d'una altra manera: l'actuació ja no respon a un risc vinculat a la possibilitat que un esdeveniment tingui lloc (o no), sinó que és concebut com a potencial i derivat de la varietat de realitats – llegeixi's patologies - que poden sorgir d'una situació – la infecció - en què cap possibilitat coneguda és suficient per a contrarestar-la (més enllà del fàrmac que, com veurem més endavant, acaba convertint-se en una incertesa més). Per tant, ja no es tracta d'una falta de contingut - si es desenvoluparan patologies o no -, sinó que el que ens trobem és amb una falta de forma i d'ubicació de les afectacions. Més que vincular-se a un futur desconegut, la vigilància d'aquests riscos respon a l'espai intermig entre el que ja ha passat – i que es veu reflectit en el diagnòstic inicial - i el que està a punt de passar – un diagnòstic en potència -, en què diverses realitats són potencialment manifestables.

⁵⁴ Veure S. Lochlain Jain (2013) per tal d'aprofundir en la temàtica.

⁵⁵ Les actuals tècniques diagnòstiques tenen un rol clau en aquest procés de producció de coneixements. La disponibilitat de noves tècniques genera de retruc la producció de nous riscos.

La raó mística del risc latent

Els esdeveniments considerats desafortunats o crítics en la vida de les persones i / o les col·lectivitats són un dels territoris clau a partir dels quals es construeixen representacions i pràctiques per identificar-los, definir-los, prevenir-los i/o gestionar-los; i és en els contextos socio-culturals, històrics i ideològics específics on adquireixen sentit (Menéndez, 1994). En referència als models assenyalats per Martínez (2008) que he comentat a l'inici del capítol, l'autor indica com algunes contribucions del model clàssic versaven sobre la troballa de racionalitats en espais que es considerava que formaven part del camp de la creença. Evans-Pritchard (1937) n'és un dels exponents. Per a aquest, la bruixeria en la societat azande proporcionaria una explicació de les relacions entre les persones i els esdeveniments associats a la desgràcia, conformant-se com una institució de regulació de la vida social en què convergeixen múltiples qüestions d'ordre ideològic i normatiu, simbòlic i místic, corporal i emocional. Aquest antropòleg contribuï al debat en voga a la seva època, sobre la racionalitat en les societats definides llavors com a primitives, afirmant que la bruixeria té la seva pròpia lògica en un context social i cultural determinat. En el model crític, assenyala Martínez (2008), el camí és l'invers: es tracta de plantejar els aspectes culturals de la biomedicina, «*un territorio entendido tradicionalmente como depositario de lo racional*» (ídem:13). Seguint aquesta lògica, em pregunto fins a quin punt la invocació del risc com a explicació de certs esdeveniments no estaria ocupant, en les societats occidentals actuals i, específicament, en el camp (bio)mèdic i tècnic relacionat amb el Chagas, el «lugar común» (Pritchard, 1937) que la bruixeria ocupava en la societat azande?

La noció de risc ha passat a formar part de la quotidianitat en les societats modernes (Beck, 2008) i ha esdevingut un dels constructes centrals a partir del qual s'articulen els discursos i les pràctiques entorn del cos i la salut (Robertson, 2010). El desenvolupament històric del concepte en el camp de la salut es vincula a una sèrie de processos associats a l'emergència de l'epidemiologia i les pràctiques de salut pública moderna al llarg del segle XX, associades a un enfoc caracteritzat pel seu tecnicisme i pragmatisme dominants, i en el qual l'estadística suposà el fonament epistemològic que dotava de l'objectivitat requerida per a la seva legitimació (Ayres, 2005). El concepte ha anat adquirint nous significats al llarg de la història (Douglas, 1990; Menéndez i Di Pardo, 2009) i, en els models explicatius actuals, es relaciona amb un perill imminent de contraure o desenvolupar una malaltia o problema de salut (Douglas, 1990; Lupton,

1993; Fox, 1999), i té com a objectiu desenvolupar models i escenaris que orientin l'acció i permetin la presa d'accions orientades a la gestió d'un futur incert (Almeida et al., 2009).

De forma similar a la noció de bruixeria, a través de la qual els azande explicaven les relacions entre les persones i certs fets desafortunats, donant resposta al «per què aquí, ara i a mi», el risc ha esdevingut una forma dominant per a interpretar qui es posa malalt i per què (Kavanagh, 1998): mentre que és el paràsit el que s'erigeix com la causa natural de la progressió de la malaltia, la noció de risc la complementa mitjançant l'esclariment de les circumstàncies concretes i variables que resulten en la progressió de la malaltia en aquelles persones classificades com a tals. En un sistema de doble causació com el de la bruixeria, el risc no exclou el paràsit sinó que explica les circumstàncies de la cadena causal que posen en relació els individus amb els esdeveniments de tal forma que en resulta perjudicat. Pritchard (1937) descriu el cas d'un noi que es colpeja amb un tronc situat al mig del camí i es fa una ferida al peu, que se li infecta:

«El muchacho declaró que la brujería le había hecho dar con el pie contra el tocón; si no hubiese estado embrujado, lo hubiese visto porque siempre van con mucho cuidado. Además, no todos los cortes tardan días en curar, sino que la naturaleza de los cortes es cerrarse rápidamente (ídem:87).

Segons la lògica azande, el «com» s'explica a partir d'una causa primària, que és que el noi té una infecció a la ferida que s'ha fet en donar-se un cop al peu amb un tronc. Però aquesta descripció no explica les circumstàncies especials que fan que, en aquesta ocasió, i a diferència de les anteriors, el noi ensopegués, es fes un tall al peu i aquest se li infectés. Mentre que, en la societat moderna, el com ha succeït l'esdeveniment roman intacte, idèntic a la descripció que podria fer un azande, la causació mística, secundària, aquella que possibilita comprendre el per què m'ha passat això, ara i aquí, i que per l'azande seria la bruixeria, queda substituïda per la noció de risc: hi ha un risc d'ensopegar amb un tronc si es camina descalç pel bosc, igual que hi ha un risc que les ferides s'infectin. O, reprenent el cas del Chagas, és a través del risc latent que la lògica biomèdica explica l'aparició de lesions i el desenvolupament de patologia.

Les causes reconegudes poden ser múltiples i plurals; de fet, com he apuntat, es reconeix la implicació de components autoimmunes i fins i tot econòmics i socials, però és la situació social la que indica quina és la causa rellevant: parafrasejant Pritchard

(1937), el risc és una realitat social que, entre un cert nombre de causes participants, se selecciona com a causa socialment rellevant perquè és el pivot ideològic al voltant del qual gira el dilatat procediment social que porta a l'acció. Com a pivot ideològic, el risc latent, reificat en el paràsit, individualitzat en un cos colonitzat i descontextualitzat de tot sistema de relacions socials i de poder, permet mantenir en l'obscuritat aspectes de la realitat que romanen intocables per l'*status quo*, reproduint d'aquesta manera unes relacions socials i unes jerarquies existents a través d'una sèrie de valors vinculats a un determinat ordre moral i ideològic. I, a la vegada, fent comprensibles les relacions entre les persones i els successos desafortunats, la noció de bruixeria / risc obre la possibilitat d'actuar al respecte.

Però els azande d'Evans-Pritchard no només recorren als recursos establerts per fer front a la bruixeria quan apareixen malestars, sinó també quan s'està en bon estat de salut però existeix la possibilitat d'emmalaltir en un futur proper i el veredicta certifica que la persona està sota amenaça. D'aquesta manera, la bruixeria permet explicar el que ja ha passat o el que pot passar. En aquest sentit, Mary Douglas (1985; a Lupton, 1999) fa referència al rol del risc com a «recurs forense», capaç de proporcionar explicacions pels esdeveniments desafortunats que ja han succeït i per a aquells que es preveu que es produeixin. La lògica del risc en el mal de Chagas permet explicar, doncs, perquè una persona en concret presenta lesions associades a la infecció, alhora que esclareix perquè qualsevol persona que presenta la infecció està sota amenaça, en una lògica circular en què, seguint a Raquel Taranilla (2015), la reserva d'allò escassament probable acaba blindant l'estatus del coneixement. Així, el concepte pren sentit com a explicació d'un fenomen passat però, sobretot, en el marc d'una lògica vinculada a la possibilitat d'alterar el futur: quan el futur s'interpreta d'una forma predeterminada o independent de l'activitat humana, el risc perd la seva significació (Zinn, 2008c). De la mateixa manera, la bruixeria és tant una forma de pensament com de comportament: quan una cosa és irreparable o no s'hi pot fer res és inútil buscar el bruixot, però si hi ha mort o la desgràcia és incipient es pot intervenir en la relació entre la recuperació i la mort.

Per a Ian Hawking (2006), la subversió del determinisme per les lleis de l'atzar - un esdeveniment impulsat per la recollida de dades estadístiques que es dona especialment durant el segle XIX en el camp social, però que ja venia gestant-se des de segles enrere - ha estat l'esdeveniment conceptual de la física més important del segle XX: és en aquest context històric que els esdeveniments deixen d'estar subjectes a les

lleis universals de la naturalesa, donant així cabuda a la indeterminació i l'atzar. No obstant, tal i com assenyala l'autor, aquest fet ha conduït a una paradoxa: si per una banda les lleis simples i mecàniques que explicaven la successió dels esdeveniments eren desplaçades, creant nous escenaris d'incertesa en què el passat ja no determinava exactament els esdeveniments futurs, a la vegada, com més gran és la indeterminació, més augmenta la cerca de control i la capacitat d'interferir en el curs dels successos per així alterar-los i/o gestionar-los. L'atzar - que com les emocions, el caos o les dones era considerat una superstició pels Homes de la Il·lustració - es transforma progressivament en un desordre ordenat i domesticat mitjançant l'estadística, que ens mostra les lleis per les quals es regeixen la naturalesa, allò social i allò personal,⁵⁶ transformant contingències incontrolables en complexitats manejables (Hacking, 2006).

La ciència i la tècnica són els mecanismes socials a través dels quals el futur incert se sotmet a l'acció de l'ésser humà en les societats modernes; no només a través de l'estadística sinó també mitjançant les tecnologies diagnòstiques i terapèutiques que permeten identificar i abordar els riscos, fent d'aquests una forma de pensament i de comportament, com he senyalat, però també un procediment. És a través d'aquestes tècniques i tecnologies al servei de la mirada clínica (Foucault, 2007) que el risc adquireix una nova dimensió normativa i moral: quan uns determinats grups de poder assenyalen allò que es considera risc i n'asseguren el control i gestió a través d'unes pautes regulades per uns valors i orientades a generar canvis, establint uns determinats modes d'acció. El valor moral de la situació reflecteix la ideologia dominant que delimita les bones i males conductes a través d'una mobilització de la responsabilitat individual respecte d'un risc latent biologitzat i comprès a partir d'un model en què un paràsit assalta el cos; la força normativa es basa en uns valors que regulen la pròpia conducta i les relacions interpersonals a base de desvincular-se d'elles, reproduint d'aquesta manera les relacions socials i les jerarquies existents en la societat. El constructe risc s'articula així amb les formes de poder i control social característiques de les societats liberals modernes, sent una de les eines de producció de règims específics de veritat: el risc forma part d'una lògica més àmplia segons la qual les societats són governades i governen a partir de la producció de coneixements específics que, a la vegada, estructuraven els comportaments raonables i desitjables d'una forma indirecta (Zinn, 2008a).

⁵⁶ Hacking (2006) parla de l'«imperialisme de les probabilitats» i les estadístiques; un imperialisme que *«solo podía darse cuando el mundo mismo se hizo numérico»* (idem:22).

Entre els azande, els canals socialment prescrits per a respondre a la desgràcia i a partir dels quals s'evidencia o exclou la bruixeria enfront d'un esdeveniment determinat, proporcionen el teló ideològic de fons necessari perquè la resposta sigui lògica i coherent. Els oracles es consulten seguint una sèrie de passos determinats i s'utilitzen com un mitjà per imposar una conducta que permeti afrontar la situació i contrarrestar la bruixeria. L'oracle és, comenta Evans-Pritchard, una forma de donar valor a la vida ja que, sense aquest, els bruixots matarien en qualsevol moment i no es podria fer res per protegir-se ni per prendre venjança. D'una forma similar al pes que juguen les dades estadístiques en l'activació de mesures preventives i terapèutiques – basades, aquestes darreres, en el pronòstic - l'oracle és guia i conseller, suposa una font de coneixements, és memòria dels esdeveniments passats i, per tant, és una eina a través de la qual gestionar el futur. I és que els azande tenen un corpus de coneixement funcional comprovat per experimentació, i el procés per determinar si un fet es deu a l'acció de la bruixeria – que es realitza a través de la presentació d'una ala de pollastre - segueix unes normes tradicionals de la tècnica i, només si falla la tècnica, que és quan han estat eliminades totes les possibilitats d'error tècnic, l'infortuni és atribuït a la bruixeria. Al respecte, Pritchard fa referència a *kisanga*, un elaborador de cervesa que prepara el gra germinat:

«Había trabajado con eficacia y sabía que el grano estaría perfectamente bien si su éxito dependiera de sus conocimientos y habilidad, pero si alguien lo embrujaba no podía responder a eso: “No hay que preocuparse más del sol, lo único que ahora puede hacer daño es la brujería”» (Pritchard, 1937:96).

«Las normas técnicas son en sí mismas un reconocimiento de los errores técnicos, y las normas no podrían mantenerse a menos que los errores se atribuyeran a la responsabilidad humana. Ningún joven zande aprendería nunca a modelar una vasija, trenzar un sombrero, hacer una lanza o tallar un cuenco si atribuir todos sus errores a la brujería, pues un hombre se convierte en un buen artesano dándose cuenta de los errores propios y ajenos» (ídem:97).

Seguint les lògiques subjacents al risc biomèdic, els comportaments raonables i desitjats en el cas del Chagas passen pel diagnòstic, el tractament i el seguiment clínic, i es fonamenten en les proves diagnòstiques i les dades estadístiques, que formen part dels canals prescrits socialment en les societats modernes per tal de respondre a la malaltia o a la seva possibilitat, a la vegada que s'estableixen una sèrie de mitjans disponibles i estereotipats per tal de reaccionar: el fàrmac parasiticida i el seguiment clínic. Però, si bé el risc acostuma a expressar-se a través d'una mesura estadística de

caràcter poblacional que pren forma mitjançant el càlcul de la probabilitat que un esdeveniment tingui lloc o pel grau d'associació entre una característica, fet o comportament i una malaltia (Almeida et al., 2009), el concepte té diferents usos en el discurs interdisciplinari (Zinn, 2008); s'utilitza en sentits diversos, sovint solapats, en funció del context en el que s'enuncia, la seva finalitat i qui l'utilitza (Zinn, 2008; Sepúlveda, 2011). Com la bruixeria, el seu significat és dinàmic i canviant en funció de la situació, el moment i les persones: el risc pot fer referència a un perill, pèrdua, amenaça o dany – a desenvolupar lesions, per exemple -; a una activitat o situació que pot tenir conseqüències negatives – com desconèixer el diagnòstic -; com a terme per designar el procés que porta a unes conseqüències negatives – com deixar de fer el seguiment clínic -; o la probabilitat d'ocurrència d'un fet negatiu, associada a una perspectiva tècnica o des d'una perspectiva menys formalitzada i quotidiana en què la construcció del risc es realitza a través de processos intuïtius, emocionals i reflexius (Lash, 1998, 2000; Zinn, 2008); un aspecte, aquest últim, que abordaré en el següent capítol.

Però a més, tal i com he assenyalat en l'apartat anterior, la noció de risc no es limita al camp de l'epidemiologia sinó que juga un rol central en la pràctica clínica, en què una sèrie de mesures epidemiològiques calculades a nivell poblacional són traslladades en el camp del coneixement pràctic sobre un individu en particular pel qual aquesta mesura és totalment incerta i, com a tal, depèn de l'aplicació de determinats coneixements (Gifford, 1986).⁵⁷ El procés de ressignificació del risc en la pràctica clínica sorgeix en gran mesura de la inferència que fa el clínic en relació a les dades epidemiològiques, i depèn de les seves experiències i intuïcions respecte de la incertesa - que ha de convertir (o no) en una entitat clínica -, i de la possibilitat de cometre errors com a *by-product* del sistema mèdic - uns errors que, tot i que sovint acostumen a col·locar-se en la relació metge-pacient, oculten les complexes interaccions del sistema de representacions i pràctiques en què es basa (Jain, 2006; 2013) -. Tal i com assenyalava Pritchard (1937) respecte de la noció de bruixeria, la noció «intel·lectual» del risc és més aviat dèbil, en tant que la idea queda empresonada en l'acció i sustentada a través d'un

⁵⁷ S. Lochlann Jain (2006) és concisa i reveladora al respecte: «*After receiving my pathology report and full diagnosis, I found a set of prognostic charts in my burgeoning cancer library. Each listed the survival chances for a variety of subtypes of cancer (...). Ironically, no matter how hard I stared at it, the table could only mask the very thing I obsessively wanted it to disclose: Would I be in that percentage of people who had a recurrence just two years after treatment or in the 20 percent who would survive for the next twenty? (...). Banal as a winter day or the color of the ceiling, survival statistics offer a smidgeon of information, but not much to cuddle with. How could something be at once so transparent (you will live or die) and so pig-headedly confusing (will you live or die?)*» (idem:27).

discurs moral; l'interès està en la pràctica més que en la seva teorització, en la performance més que en els supòsits:

«Sus conceptos intelectuales sobre la materia son débiles y saben manejar mejor cómo actuar cuando les ataca que cómo explicarla. Su respuesta consiste en la acción y no en el análisis (:98). No existe ninguna representación elaborada y coherente de la brujería que dé cuenta en detalle de su funcionamiento, ni tampoco de la naturaleza, exponiendo su conformidad a secuencias e interrelaciones funcionales. El zande actualiza más bien que intelectualiza estas creencias y sus dogmas se manifiestan en comportamientos socialmente controlados más bien que en doctrinas. De ahí la dificultad de tratar el asunto de la brujería con los azande, pues sus ideas están aprisionadas en la acción y no pueden citarse para explicar y justificar la acción» (:99).

La resposta al risc, doncs, consisteix en l'acció més que en la seva anàlisi; una acció que permet emmotllar persones i poblacions. No es tracta de quelcom evident, d'una realitat objectiva – tot i que s'objectifica, de la mateixa manera que s'objectifica la bruixeria - sinó que transcendeix l'experiència sensorial i disposa d'una força simbòlica com a acte psíquic i emocional. No es pretén comprendre la noció per complet, la forma com opera, el seu funcionament i naturalesa sinó que existeix i, perquè existeix, se sap que opera nocivament. La seva força mística resideix en aquest acte de fe que té la seva raó i interès en la pràctica, però a través de l'abordatge de la persona que experimenta els esdeveniments i en què s'evoca la noció de risc o bruixeria és possible percebre que la paraula no es tant un símbol intel·lectual com una resposta a les situacions de fracàs (Pritchard, 1937).

CAPÍTOL 3. UNA HISTÒRIA SOCIAL DEL CHAGAS

La vivència del risc

«Què és això de la radiació? Ni se sent ni es veu... Ah... Doncs a mi el sou no m'arriba a final de mes. Els darrers tres dies ens hem alimentat a base de patates i llet (...). Txernòbil era menys greu que deixar les patates sense collir als camps».

Nina Konstantínova i Nikolai
Prókhorovitx Jarkov

L'abordatge del que anomeno com a risc latent des de la perspectiva de les persones afectades pel mal de Chagas ha estat pràcticament nul, i en les poques ocasions que s'hi fa referència, les conclusions són les següents: *“Awareness about Chagas disease (CD) as a risk factor of stroke is low. Educational campaigns about risk of stroke in CD patients are encouraged”* (Carod-Artal et al., 2007). O: *“Disease risk perception was very low in Bolivian women living in Madrid. This factor, together with the fear of being screened, may be contributing to the current rate of under-diagnosis”* (Blasco-Hernández et al., 2016). Dit d'una manera o altra, apunten que la consciència, la percepció o els coneixements sobre el risc per part de les persones afectades són escassos, suggerint la necessitat de dur a terme campanyes educatives amb l'objectiu últim d'augmentar les taxes de diagnòstic (Carod-Artal et al., 2007; Blasco-Hernández et al., 2016; Navarro et al., 2017a). L'infra-diagnòstic del Chagas és precisament una de les problemàtiques identificades i definides per part de les institucions de salut a Europa (Navarro et al., 2017b).⁵⁸ En aquest context, les estimacions més optimistes conclouen que es diagnostica al voltant d'un 5% dels casos estimats (Basile, 2011), de tal manera que un elevat nombre de persones amb la infecció estarien ignorant la condició en què es troben (Valerio-Sallent et al., 2012). En general,

⁵⁸ La baixa percepció del risc se suma a tota una sèrie d'explicacions que podem trobar en la literatura publicada sobre el tema en els anomenats països no endèmics - especialment a Espanya i Itàlia -, en la qual trobem qüestions relacionades amb les polítiques migratòries, la falta d'informació sobre el servei de salut i sobre la malaltia, les condicions de treball, l'assimptomaticitat de la infecció o les pors i els significats associats al Chagas, que predominen a l'hora d'explicar l'accés i utilització dels serveis de salut. Veure Ventura-Garcia et al. (2013).

la cerca d'atenció mèdica és escassa, i un resultat positiu en el cribratge no sempre es tradueix en un compromís en els circuits assistencials.⁵⁹ No obstant, la conclusió d'una baixa consciència del risc contrasta amb les narratives de les interlocutores i amb comentaris del tipus: «*a veces yo misma tengo miedo, tengo mucho miedo de que me pase en media calle*» o «*tener el Chagas es tener la muerte enfrente*».

En un altre context, el de la consulta clínica, una de les imatges més populars fa referència a un paràsit que ha entrat dins del cos, on acostuma a estar dormint, tot i que podria despertar en qualsevol moment. Quan desperta, ataca i rosega el cor i/o els intestins de tal manera que apareixen problemes de salut. El tractament farmacològic esdevé en aquesta història la bala màgica del que alguns interlocutors anomenen l'arsenal terapèutic: l'esperança d'una curació o l'antídot capaç de mantenir el bitxo adormit. La idea de risc latent es fa així accessible a la comunicació i a l'acció terapèutica a través d'un mitjà simbòlic. Tal i com plantegen Anita Hardon (et al., 2002), mitjançant l'al·legoria s'acomoden una sèrie de coneixements al context comunicatiu entre el metge i la pacient, de tal manera que esdevé una eina de valor pràctic primordial que permet concretar la condició i, d'aquesta manera, fer-la comprensible i metafòricament palpable per ambdós. Però, a la vegada, el seu recurs dota d'una determinada forma de comprendre la realitat, i la noció de risc latent queda condensada en la idea del paràsit adormit; una paràbola sobre l'assetjament, el perill i la vulnerabilitat, l'atac i la defensa.

La paraula vulnerabilitat –provinent del llatí *vulnerabilis*, formada per *vulnus*, que significa ferida, i el sufix *-bilis*, que indica possibilitat – fa referència etimològicament a la qualitat de poder ser ferida. Pels clínics, tècnics i científics aquesta qualitat ve determinada per la infecció amb el *trypansomoma*, que suposa un risc latent tant en termes de possibilitat com de potencialitat. Per a les dones entrevistades, no obstant, aquesta vivència no sempre ve determinada per l'avaluació que fan dels sabers clínics, sinó que forma part de negociacions entre actors a nivell simbòlic, socio-cultural i corpóric-emocional que tenen lloc en marcs temporals variables.

Tulloch i Lupton (2003) fan referència a les «trajectòries vitals» en relació a la presa de riscos. La mateixa idea, però, pot ser aplicada a la vivència del risc; és a dir, no només al risc d'exposició, sinó també al risc latent. El que m'interessa recuperar del seu plantejament és que els coneixements sobre el risc – i afegeixo, les vivències – serien el

⁵⁹ No existeixen dades explotades al respecte, però és una queixa comú dels clínics entrevistats.

producte de les diferents posicions ocupades social i temporalment en el transcurs de la vida, més que significats fixos i invariables.⁶⁰ Les vulnerabilitats viscudes respecte del Chagas són també múltiples i mutables en el dia a dia a mesura que canvien les prioritats, a la vegada que són emmotllades i transformades per les diferents posicions en el curs vital en funció del gènere, l'edat, l'ocupació o la classe social. I, si bé la paraula risc apareix rarament de forma explícita en les narratives de les interlocutores, sostinc que és la noció emic de *sufrimiento* la que es constitueix com aquella emoció incorporada que condensa els significats, les pràctiques, les corporalitats i les vivències del risc, i que articula aquestes vivències amb altres aspectes del seu dia a dia.

Narratives sobre vulnerabilitats viscudes: set històries per a una reflexió

Lídia: la mort social o el virus de l'estigma

«Te cuento: yo no estaba enterada que tenía eso; yo, en mi país, yo sé que existe la enfermedad, pero pienso que en mí no, o sea, me considero una de las personas normales que puede existir allá (...). Yo me he sorprendido cuando me ha dicho el médico que sí sale positivo, porque yo pensaba que no tenía. ¿Por qué pensabas que no tenía? Porque no tengo los síntomas que dicen tener las personas que están con eso (...), y yo no sabía que a mí me podía dar porque yo no me consideraba tan marginal. Sí, somos de familia humilde, ¡pero hay gente más humilde!, hay más! (...). Pero ¿cómo puede ser?, ¡si yo no tendría que estar enferma!, ¡hay gente que ha vivido en peores condiciones y que supuestamente no están [enfermos]! Y entonces, por mucho que le busque y le rebusque digo: debe ser una mala suerte, porque de familia no tengo a nadie [enfermo] y no tengo los síntomas (...). En cambio, mis amigas sí sienten esos síntomas. En mí no está vigente como los demás».

La narrativa de la Lídia és l'expressió d'un conflicte molt present en aquells grups millor posicionats socialment a Bolívia. El conflicte té a veure amb les contradiccions que sorgeixen entre el que Ignasi Terradas (2004) diferencia com la identitat viscuda i les identifications jurídico-polítiques. La Lídia té molt present les associacions establertes entre el Chagas i les poblacions més marginals,⁶¹ un sector que

⁶⁰ Veure Masana (2013, 2015) sobre la dimensió temporal de la cronicitat i com afecta les biografies de les persones.

⁶¹ Veure Magnani (2009) sobre l'impacte dels primers programes a Brasil i la identificació del Chagas amb la falta d'higiene i educació, etc.

ella identifica amb els alumnes que tenia quan, abans de migrar a Catalunya el 2003, treballava com a mestra en una escola dels suburbis de Cochabamba:

«Los alumnitos eran relocalizados de las minas de Potosí. Cuando la mina se terminó en los años 80 más o menos, toooodos los mineros como vinchucas se vinieron a las ciudades, ¿sabes? Todo está poblado, lleno de gente de ahí, relocalizada. Ahí también logré ver a las vinchucas todavía, porque esos a lo mejor en su ropa lo traen y lo derraman en el aula. Alguna vez he visto, ¡pero yo a lo mío!, ya aquí no me voy a preocupar porque eso es de médicos. ¡Yo no sabía que a mí me podía dar!».

La identificació dels grups rurals i pobres o urbans i marginals com aquells que tenen Chagas és una realitat institucionalitzada a Bolívia. Aquesta identificació comporta un estigma del qual la Lídia pretén desmarcar-se constantment, en un intent de desvincular-se de la nova identitat que el diagnòstic de Chagas inscriu en el seu cos, reduint la memòria de vida a un estigma. És una lluita en què els records d'allò viscut i els sentiments de vinculació que aquesta memòria reclama pretenen manifestar-se sense ser desintegrats i reduïts a un signe abstracte d'exclusió. I, com en tantes altres narratives, la Lídia fa explícits tots aquells matisos distintius que li permeten distanciar-se d'allò que suposa tenir Chagas: des de la construcció de l'«Altre», el marginal; la seva pròpia assintomaticitat; la possible transmissió de la infecció a través de la ingesta de carn de conill infectat; o el *«yo no he visto [vinchucas], no he estado... nunca he matado una vinchuca, o sea... sí que he visto pero no que se acerque a mí!»*. Uns intents per distanciar-se que entren en disputa amb les tensions suscidades pels records que la vinculen a una vida de pobresa; una pobresa que justifica arran de la mort del pare i una mare que *«hizo todo lo posible para darnos de comer»* enfront del declivi econòmic de la família, però que no va ser capaç d'evitar el sofriment de la mort del pare en els seus fills.⁶² És precisament aquesta conjuntura la que esdevé l'eix central de la narrativa; la que explica el perquè ella era una nena malaltissa i perquè *«la casa se quedó a medio hacer, y eso [la vinchuca] habita en casas de adobe donde no están estocadas»*:

«Como murió mi padre, parece que de pena me enfermé y pues mi madre lo único que hacía era, bueno, para empezar, ella también lloraba, eh, o sea, en vez de ayudarme parece que me hundía más y entonces no pudimos superar la pérdida. Entonces yo dejé de comer, ya estaba en

⁶² Veure capítol 4 sobre el rol de les emocions en la salut.

la cama, ya no iba a la escuela. Esto pasó como año así. Imagínate si estoy todo el día en la cama y en la noche se oscurece, entonces seguro que las vinchucas bajaban; supongo, era eso».

La Lídia em repeteix reiteradament que no s'acaba de creure el diagnòstic i que, quan viatgi a Bolívia, es farà repetir les proves per tal d'assegurar-se'n. No obstant, tot i aquest intent de distanciar-se'n, no deixa de tenir un contacte proper amb la malaltia a nivell transnacional, que la porta a expressar de nou les tensions contingudes en la contradicció entre la identitat viscuda i la identificació, i que la connecten amb algun espectre de la vulnerabilitat incorporada, a la vegada que dissociada:

«Mi hermano me llama por teléfono y me dice, ¿tú sabes que la Marta ha muerto? ¿Por qué?, le digo. Dice que estaba mal del corazón. Siempre dicen eso. El año pasado hemos hecho repatriar otro chico bastante joven, no llegaba a los 28 años. Murió porque le dio un infarto aquí, en Barcelona. Y muy cerca, de una conocida mía era su sobrino (...). Siempre, una amiga ha muerto porque estaba mal del corazón, el otro porque... es algo sospechoso, claro, aquí no van a investigar a fondo (...), simplemente dicen que le ha fallado su corazón y ya está, listo (...). Me preocupa que tenga la enfermedad y yo no me dé cuenta y que esté digamos yo tirando a decir no, no, a mí no me va a pasar esto, o no, no tengo, no tengo y sin embargo llegue de golpe, que me venga».

Tot i la rellevància que tenen els processos d'estigmatització del Chagas en la cerca d'atenció mèdica (Ventura-Garcia, 2013; Ciannameo, 2014), l'abordatge de les identifications no només és ignorat sinó que, a vegades, es veu reforçat en el disseny de les polítiques i en la implementació dels programes en el context català. I, com afirma Terradas (2004), abusant de la identificació es creen «*más estigmas estáticos que si se respetaran la identidad, siempre dinámica, y la búsqueda de complejidad. La identidad cambia tanto como la vida, que es, mientras que la identificación queda siempre estancada*» (ídem:67).

Paula: les identitats col·lectives

«Yo nací en el campo, en comunidad. Allí tenían mis padres terrenos grandes; ahí trabajaban, sembraban papa, maíz, trigo, quinua, garbanzos, no sé, frijoles de toda clase para comer, para todos. Pero no nos ha dado estudio mi padre, solamente así (...). En mi casa había vinchucas, conozco a ese bicho, este es el Chagas (...). De mi padre, su padre se ha fallecido joven, joven se ha muerto, yo pienso porque dolía de su pecho, el corazón, y entonces mi padre ya era con eso y

entonces nos hereda a todos (...). Siempre yo he pensado que debo tenerlo, sí, siempre, porque mi padre se ha muerto con Chagas. ¡Porque el doctor decía que todos aquí tenemos Chagas!, yo [el doctor] también, todos tenemos Chagas. Y mi cabeza hasta ahora está grabado: mis hijos también deben tenerlo Chagas, y mis hermanos también tienen. Todos, todos lo mismo se enferman».

Per a la Paula, al contrari que per a la Lídia, el Chagas forma part de la seva identitat viscuda i de la identitat cultural que se'n deriva, a camí entre les memòries individuals i les memòries col·lectives (Terradas, 2004) que penetren en les històries generació rere generació: la idea que el Chagas és una malaltia hereditària per via paterna; o les paraules del doctor, a què se sumen les vivències dels familiars, el patiment, les morts ràpides i inesperades:

«Yo 10 hermanos tenía, pero ahora tengo 8 porque dos ya... también de Chagas. Mi hermano tenía mucho estreñimiento, no podía hacer baño. Él vivía en campo mi hermano, entonces un día ha ido al monte a ver a sus vacas y ahí le ha dado dolor de estómago y ya está. Hasta ahí no más (...). El otro mi hermano le ha dado un infarto, pero debe ser también, es de Chagas porque él nunca no se enfermaba y cuando he venido aquí, en 2006, a finales de año se ha muerto mi hermano. Tenía una hija. Se ha muerto así, de golpe (...). Mi hermano mayor también tiene Chagas, pero él no se hace curar nada. Tenía mucho estreñimiento él, igual, con dolor de barriga, se inflamaba así, ¿no?, pero él toma una planta, la malva (...) que se hace hervir con limón y con aceite de oliva que compran de la farmacia (...). Entonces con eso hace el tratamiento para la barriga, con eso no más. El otro mi hermano tiene marcapasos, se ha hecho operar no sé cuántas veces ya del estómago, en 2012 se ha hecho operar tres veces porque primero le operaron porque él no tenía dinero mucho, le operaron los Médicos Sin Fronteras en Aiquile mismo, pero parece ha salido mal la operación y le llevaron a Sucre a un hospital y le operaron, y otra vez se ha deshecho sus tripas adentro y otra vez tenían que operar. Otra vez: Sí».

Però en la seva narrativa també emergeixen una sèrie d'elements de distanciament, de desidentificació no tant del Chagas, com d'allò rural i *lo antiguo*:

«Antes, de otra forma hablaban la gente; no decían Chagas, decían que era hechizado. Así decían más antes porque la gente se morían rápido con dolor de estómago o si no, el mal de corazón, no podía respirar y entonces... ¿Y qué se hacía? Antes no hacían nada. Cuando yo tenía 15 años, mi padre ya tuvo 10 años que ya ha empezado a enfermar, con 40 y pico años;

entonces íbamos al curandero y que era hechizado, que esto, que lo otro. Así decían los médicos, curanderos, del campo, así. Eso antes creían la gente, pero yo no creo. Le daban unas hierbas que hacían tomar, pero nunca no sanaba mi padre; se cansaba, se ponía cansado porque el corazón no funciona bien, yo creo. Entonces cuando ya tenía yo 18 o 17 años, le he llevado a ciudad a mi padre, porque yo de mi casa me he ido a trabajar con 14 años o 13 años, me he ido a trabajar a la ciudad. Antes yo, cuando era más pequeña, vivíamos en el campo, en esa comunidad. Y llevé a mi padre a hacer mirar qué tiene mi padre. Primero a Sucre, a un hospital. Ahí ya le han dicho que tiene Chagas, que está mal del corazón (...).

Ahora cada año o no sé cuánto en campo fumigan, porque ahí debe haber unas instrucciones y de ahí van a fumigar casa por casa. ¡Cuando yo tenía 10 años o 12 años, nadie venía ni a fumigar ni nada! (...). Me he venido a Aiquile y con mi marido vivíamos en alquiler, pagando un piso. ¿Y había vinchucas también en Aiquile? En Aiquile ya no. ¿No había? Sí, sí había, donde vivíamos antes, había. Si había así, pequeñitos había, porque era... esto no tenía... allá dicen hacer poner de tela, aquí pladuro dicen, ¿no? Allá antes hacían poner de tela y no había tela, se veía estas cosas, entonces de allí yo creo que salían las vinchucas (...). Aiquile ahora tiene universidades, tiene hospitales, todo tiene».

Els binomis camp-ciutat i antic-modern són, en aquest cas, els eixos a través dels quals circulen els processos d'estigmatització i discriminació a nivell social, i que expliquen la necessitat constant que té de des-identificar-se'n. A més, la ruralitat i el passat queden simbolitzats en la figura del *curandero*, en l'*hechizo* i en una sèrie de pràctiques d'atenció en salut de les quals se'n desmarca amb un rotund «yo no creo». Aquestes pràctiques queden contrastades amb la ciutat i la modernitat, allà on no hi ha vinchuques (exceptuant aquelles famílies, com la seva, que no podien pagar els plafons de guix per a evitar les esquerdes de les parets on s'amagaven les vinchuques) i on poden trobar-se universitats i hospitals amb metges que diagnostiquen i tracten el Chagas (una possibilitat que, per altra banda, es veu permeada per unes enormes condicions d'inequitat social i les possibilitats econòmiques d'accedir-hi).

Em diu que ha après a acceptar, però en el moment de l'entrevista té 46 anys i sis fills, dues filles de les quals depenen encara d'ella i del seu treball. Acut al metge amb molta incredulitat, però no perd l'esperança d'allargar una mica més la vida que el Chagas li esgarrapa; per les filles:

«Yo les digo: tengo esta enfermedad, mi hija; en cualquier momento puede fallarme el corazón. De mi está dañado, tengo en varios sitios de mí, el Chagas. En estómago de boca, en mis tripas... porque tengo mucho estreñimiento yo, y es del Chagas. Entonces en mi corazón se lo ha comido así (...). No siento mucho, mucho, no, para qué voy a decir. Pero cuando no voy al lavabo, de esas cosas más me preocupo. Igualito mi hermano, el que se ha hecho operar; él también estaba así, no iba al baño, se inflaba su estómago, tomaba toda cosas, pero no (...), no te puedes ni sentar de tanto dolor, no te puedes ni levantar. Así te quedas, se inflama y no puedes ni ventosear ni nada, ni arriba ni abajo. Yo creo que eso adentro se revienta y... se muere, porque es sangre, cuando mueren sangre por la boca, porque revienta. Eso no dura, de una vez se muere; un día, un día y medio, no aguanta. Tienes que ir al doctor o si no alguna planta que tienen que tomar mucho para que haga circular todo, todo, que tome caliente (...). Hasta cuando vas a vivir, nadie, nadie, nadie sabe. Te puede dar un coágulo, lo que sea, te mueres y ya está. Es fácil morir sin sufrir, es fácil morir, pero cuando tienes hijos...».

Comenta Sanmartino (2005) que quan es pregunta a les persones de zones endèmiques sobre els problemes de salut de la seva regió, el Chagas no acostuma a mencionar-se de forma espontània. Forma part de les seves vida d'una forma completament naturalitzada.

Roxana: l'exclusió incorporada

La Roxana va néixer fa 38 anys i es va criar en un dels departaments amb majors índexs de Chagas de Bolívia; concretament,

«en una comunidad muy alejada de ciudad. Y bueno, mis padres son muy, muy pobres y ellos no han podido tener esa comodidad para vivir en las casas bien, todo eso (...). De tanto hijo que tiene, pues tiene que trabajar para tantas bocas alimentarles. Trabajar, trabajar, trabajar día y noche».

Ve d'una família pobra i nombrosa dedicada al treball agrícola, bàsicament per a l'autoconsum. La càrrega contínua d'aquest treball era assumida pel pare i els germans més grans, mentre que la mare, a més de dedicar-hi també part del seu temps, s'encarregava de la transformació de la collita per a l'alimentació, el treball domèstic i de cuidados, així com de la venda d'alguns excedents i la cura dels animals domèstics i de criança, ajudada per les filles i els germans més joves.

Recorda quedar-se a casa sols, de ben petits, quan la mare i el pare sortien a treballar; i com la mare els deixava una olla de fang plena de blat de moro al foc, on havien de posar la llenya perquè s'anés coent. *«A veces los hijos, si te da hambre, no te das cuenta lo que haces, nos comíamos eso y hasta que llega mi mamá ya no hay mote»*. Anaven poc a l'escola, que estava a almenys a dues hores de distància a peu i s'havia de creuar el riu que, quan plovia, baixava arrossegant tot allò que es trobava pel camí.

«Allá las casas son de adobes, hechos de barro, y (...) como es campo, con el tiempo va cayendo la lluvia y todo eso y hay buequitos que quedan, y entre los bosques que viene las aquellas vinchucas, que nosotros hemos tenido mucho de esas cosas en casa, (...) no solo vienen a nosotros sino vienen a los animales que tenemos. En el campo normalmente la gente tenemos chivas, burros, las gallinas, y les chupan a ellos la sangre también. Y bueno, aparte de eso vienen a ellos pues también a nosotros. Tenemos de todo ahí. Pero bueno, allá no tienes eso, atención médica del centro de salud, nada; somos lejanos, nada no llega, nadie no se preocupa, nada, no tenemos nada. La gente como puedan, lo que puedan, viven allí».

A la pobresa - entesa en termes d'una privació relativa basada en una estructura d'inequitats (Ramírez, 2005) - i una vida de treball per cobrir les necessitats més bàsiques de la família, s'hi afegixen tota una sèrie de processos d'exclusió i marginació social en què els aspectes socio-econòmics i de classe social s'articulen amb d'altres de caràcter ideològic, especialment aquells vinculats a qüestions d'etnicitat i pertinença. La Roxana és quèchua, indígena, pobra; i aquestes posicions porten a una exclusió del grup respecte de certs espais socials. La realitat queda estructurada de tal manera que l'accés als recursos en general, i als recursos en salut de caràcter biomèdic en particular, està completament restringit. És per això que la configuració social del mal de Chagas ve determinada en gran mesura per com aquestes relacions en permeen els significats i les pràctiques de cerca d'atenció en el context de pluralisme mèdic respectiu.

La gestió dels processos patològics, incloses les problemàtiques derivades de la infecció pel paràsit causant del mal de Chagas, es realitza en aquests casos especialment en el nivell d'autoatenció o en el marc dels recursos mèdics de caràcter tradicional, més assequibles i propers però que, si bé són eficaços per a gestionar els malestars quotidians - tal i com se'n desprèn dels seus usos - presenten les seves limitacions en els casos més greus i aquells en què es fan necessàries operacions cardíaques o digestives. Així que la mort del pare de la Roxana, el que fa és posar en evidència un món prohibit i una

ciutadania restringida; un indicador més del fet que el Chagas és un fet mèdic, polític, econòmic i tecnològic:⁶³

«Del corazón siente un dolor fuerte mi papá; entonces va gritando, gritando que duele todo eso, y bueno, en una ocasión lo ha visto el doctor, que ha tenido un corazón para ponerle a cuenta del corazón de mi papá (...). Tenía solución, querían cambiar su corazón. ¿Y por qué no se lo cambiaron? Porque no teníamos dinero, cuesta dinero; si hubiera sabido, yo hubiera estado trabajando antes, por lo menos algo hubiera sacado adelante para pagarlo».

La Roxana va estudiar per a ser mestra amb una beca «para indígenas»; es va casar i als 28 anys tingué al seu únic fill. Als cinc mesos d'haver nascut el nen, el 2006, ella i la seva parella van decidir migrar per ajudar econòmicament els familiars, pagar els estudis dels germans menors i estalviar per poder afrontar les despeses mèdiques que ja tenien, o per si de cas algun membre de la família enmalaltia de nou. El nadó es quedà amb la sogra. Durant els primer anys va voler endur-se'l però no tenia *los papeles*. Passats uns anys de l'arribada, no obstant, el marit tornà a Bolívia perquè no trobava un treball estable, i allà es quedà amb la família d'una cosina. Actualment no es planteja reunir-se de nou amb el marit i el fill a Catalunya: per una banda, els problemes econòmics i la falta de treball són motius importants per tal de descartar aquesta possibilitat; però, a més, la inseguretat que li causa el fet de saber que té el Chagas i la por de morir en qualsevol moment a causa de la malaltia condicionen la seva vida fins a tal punt que comenta que prefereix estar sola i, en el cas que passés qualsevol cosa amb ella, no haver de deixar el fill lluny d'allà on ha nascut i separat de la seva família.

La Roxana fa un temps que acut a les visites de l'especialista i s'ha pres el tractament farmacològic «por si acaso hace algo», però està convençuda que qualsevol dia, de cop, la mort arribarà sense avís previ, tal i com ha viscut anteriorment. Amb aquesta convicció, organitza la seva vida i la dels seus amb una logística aclaparadora i calculada: des de no tenir més fills (en té un) per no deixar-los orfes, treballar per assegurar-li un

⁶³ A Bolívia, el sistema de salut formal s'organitza a partir de dos grans sectors: el públic i el privat (Ledo i Soria, 2011). La part del sector públic que depèn del Ministerio de Salud y Deportes disposa d'hospitals i centres de salut que atenen la població sense cobertura, i inclou el Seguro Universal Materno Infantil i el Programa de Extensión de Cobertura a Áreas Rurales; el subsector de la seguretat social depenent de l'Instituto Nacional de Seguros de Salud es financia a través de la cotització de les persones empleades, i atén els treballadors i treballadores del sector formal i els seus beneficiaris. Per altra banda, el sector privat es divideix en organitzacions amb finalitat lucrativa, que funcionen bàsicament a partir del pagament directe – assegurances i serveis privats, consultoris, clíniques, etc. - i organitzacions sense ànim de lucre com ONGs o l'església.

futur i viatjar anualment a Bolívia a veure la família, comptant que aquest podria ser l'últim any; li preocupa no poder pagar-se una assegurança de repatriació en cas de defunció i que el seu marit, el seu fill i els seus familiars no puguin vetllar-ne el cos. A més, el fet d'haver prè la medicació pel Chagas no canvia la seva visió de la realitat. El Chagas, sempre present, no té cura; almenys pels seus. I confrontant la visió de la Roxana, la mirada del metge - *«però si és una de les pacients que millor està!»* -, que li comenta que de cada 10 persones amb la infecció seran unes 3 les que tindran problemes:

«Sí, me han contado, pero no sé, no me confío yo porque hay veces una cosa decimos y luego llegamos a fondo y te ves en aprietos, como le pasó a mi padre (...); su corazón de mi papá estaba mal de eso, de Chagas, no hay duda porque ha muerto muy joven y aparte de eso, tenemos esa enfermedad».

Laura: les resignificacions

«Búa, yo me acuerdo que nosotros vivíamos en una casa así de adobe y apagábamos el mechero (...) y shhhhhhh, empezaba a sonar y bajaba como cortina, neeeeegrooo, las vinchucas por todos los lados! Entonces, era imposible no tenerlo (...). Después, con el tiempo, creo que fue en el noventa o el noventa-y-cinco, no me acuerdo exactamente en qué año, hubo dos programas de fumigación (...). A raíz de ahí se ha ido más o menos reduciendo lo que es el tema de la vinchuca, casi ya no hay. También el hecho de que ahora las casas, la gente puede tener un poco más de dinero. ¡Por mi zona han prosperado bastante, mucho mejor que los que hemos venido aquí!, por el tema del durazno, porque del durazno sale el moco chinche y entonces el moco chinche ha subido de precio, y entonces han hecho dinero y la gente tiene pues casas en mejores condiciones, con material y todo esto. Entonces ahora ya no, pero claro, lo de atrás queda; ya no habrá mucha vinchuca, habrá alguna, poca, pero como esto se transmite de madre a hijos pues... todavía. Y hay gente antigua que todavía tiene (...). Y en el campo hay casas que están bien, es decir que ya están con obra fina y no tienen vinchucas. Son las casas antiguas las que tienen eso. Si es una casa que está con obra fina, no, si no tienen corrales cerca, no hay. Si tienen corrales cerca, con animales, sí. Pero por los animales. Es muy complicado».

La Laura també connecta amb un passat, el de la casa d'adobe, les vinchuques i el Chagas, que contrasta amb allò modern: la casa *de obra fina* i l'absència de la malaltia. No obstant, la *gente antigua* a què fa referència és tan real, tan actual com la seva pròpia

presència; la d'un passat que destorba els límits que intenta mantenir entre el jo i aquell altre que, en el fons, no deixa de ser la mateixa persona, oscil·lant entre el record i els intents de descartar-los, de l'arrelament viscut, de les vinculacions amb el paisatge, les cases i els corrals. És a partir del canvi de context derivat del seu procés migratori que el Chagas adquireix nous significats a través d'un replantejament i la ressignificació de la mort del pare.

«El Chagas lo tienes y lo tiene todo el mundo, digamos, no es novedad. Pero tampoco se dice: voy a hacer esto o lo otro para curarme; se tiene y ya está. Otra cosa es que el gobierno sí... hace años empezó a fumar y ahora hay menos. Sí hay, habrá alguno; pero también las condiciones de vida han mejorado, ya no son estas casas de techo antiguas. La mayoría de gente tiene mejores casas y eso favorece. Pero es porque... como se tiene miedo, cuando les afecta... murió de Chagas y ya está. Algunos se oye que habrían muerto así hinchados. No lo he visto nunca, pero sé que habían muerto hinchados, un vecino mío. Dijeron que era por Chagas. Todo el mundo lo tiene, pero no se hace nada al respecto, tomar nada ni tampoco... es que sí le tienes miedo, pero miedo interno, ¿sabes? No es anormal porque ya es muy conocido. Dicen: tiene Chagas. Ay pobre, ya está. ¡Pero todo el mundo lo puede tener, o tú! No se hace nada. Pero sí que en el fondo tienes miedo, que en el fondo no sea yo, pero sabes que sí, porque te ha picado la vinchuca, ¡sí o sí!

Allá es una enfermedad muuuuy comúúúúú (...), es como el pan de cada día (...), era normal, nunca te fijabas, nadie decía ni hacía nada; era normal que la gente muriera (...): que tenía problemas de Chagas y luego se hinchó y murió, que la barriga se le no sé qué y murió, que se le ha roto el corazón, el corazón le falló y murió (...). Es que no conoces otra realidad distinta a que no hubiera estos bichos allí, era lo que había. Nosotros, con vivir siempre abí, no hemos conocido otra cosa (...). Con el tiempo me fui de allí [de la comunidad], me fui para otros lados y no le presté mucha atención. Lo vivía como tan... bueno, pues si lo tengo lo tengo, digamos. Como también, como no tiene síntomas, no puedes decir "ay me duele esto, me lo miraré por si acaso"; puede que lo tengas y así puedes vivir y nunca se te pasa por la cabeza. Bueno, allá nunca se me hubiera pasado por la cabeza ni siquiera hacerme unas pruebas, hacerme un tratamiento, ni verlo como algo grave; no como algo grave sino como una enfermedad o algo que altere mi vida normal digamos. Pero estando aquí sí, ya más. [¡He pasado] de vivirlo como si fuera algo normal a ver que no es normal, que es una enfermedad grave!

Mi padre murió muy joven y a nosotros nos dejó así. Murió del Chagas, así que por eso le tengo miedo. Mi padre murió de un ataque al corazón, no sé, realmente no le han hecho autopsia ni nada, no lo sé. Él estaba de fiesta, estaba de juerga él por un pueblo, había comida, había bebida, había de todo y era tarde, y como estaba lejos de mi casa pues no se ha venido, se quedó en la casa de aquel señor, pero así, como otros muchos. Y nada, mi mamá se vino y le dejó ahí durmiendo, y de ahí ya no se despertó más. Se murió dormido. No sabemos qué, pensamos que haya sido un ataque al corazón, como seguramente tenía Chagas... seguramente no, sí o sí, y pues que le haya afectado el corazón. De esto el por qué yo le tenía un poco de miedo, porque era como muy cercano, era mi padre, tenía como 40 años».

A més, i coincidint amb els resultats de Tulloch i Lupton (2003), la seva narrativa reconeix com aquest procés migratori i la revisió de la mort del pare se solapa a la vegada amb un curs vital en què es van ocupant diferents posicions i en què van succeint-se esdeveniments diversos que també contribueixen a establir vincles emocionals dinàmics amb el Chagas, de tal forma que la vivència respecte del risc o la vulnerabilitat esdevé variable en el temps i negociable en funció d'allò que cada moment vital posa en joc. De fet, la joventut s'assenyala sovint en les narratives com una època expansiva i poc reflexiva respecte de la pròpia salut. Però el fet de plantejar-se la possibilitat de ser mare transforma la vivència al complet a través de la incorporació de la por que, si bé no està present en el dia a dia més que de forma latent, va activant-se puntualment, com un recordatori:

«Procuro no tenerlo muy presente, de forma general no me lo pienso en esto. Pero hay veces que sin querer se me viene, sí. Por ejemplo... sí, tengo miedo hasta en el hecho de hacer una familia, de decir, joder, ¿y qué si tengo hijos ahora y, y, y, y luego me tengo que ir pal' otro lado con 40 años? No quiero que se queden digamos mis hijos igual que yo me quedé de mi padre. Después, claro, cuando pienso, si no es por esto es por otro, igual, o sea... Pero entonces ya digo, no, son tonterías, no voy a pensar así».

Rosalba: les inequitats transnacionals

La Rosalba és una dona de 50 anys d'aparença robusta i somrient, tot i el *sufrimiento* que li ha deparat la vida. Porta vuit anys vivint en una petita ciutat catalana amb dos dels seus quatre fills.

«Yo siempre decía: yo me voy a morir del Chagas, igual que el papá (...); lo tenía muy presente, lo vivía de que yo tenía esa enfermedad. El problema fue que yo empecé a sufrir en el corazón (...) y entonces claro, ahora, al tratarme, siento que me ha alargado la vida porque me siento mejor y segura. Aquí, como lo he visto, sí que hay un control, se puede controlar (...). Lo mismo le pasa a mi hija (...), pero allí cuesta un dineral y no hay para todos, esto del tratamiento. Ella inclusive estaba muy interesada en quererse hacer las pruebas allí y mandar [a Barcelona] para que le estudiaran dónde lo tiene el Chagas, pero es muy complicado porque eso tiene que llevarse un control, no puede dar un medicamento desde aquí hasta allí. Y tengo unos hermanos que siempre también tienen el miedo, porque mi padre también tenía el Chagas y a raíz del Chagas las enfermedades que llegó a tener, alguna enfermedad, se le complicó más (...) porque lo tenía muy avanzado. Entonces todos tenemos ese miedo que lleguemos a sufrir de esa manera que él llegó a fallecer (...). Y siempre decía: yo voy a morir igual que el papá».

Les experiències properes amb la malaltia són determinants en el procés d'incorporació de les pors; la Rosalba i els seus germans en són un altre exemple. No obstant, les possibilitats d'actuar permeten gestionar aquesta emoció, fins i tot transformar-la en seguretat a través del control; mentre que la falta d'accés a uns serveis de salut i al tractament poden afegir més angoixa i desesperació a la vivència ja incorporada, com és el cas del seu germà, afectat per la malaltia i sense una atenció adequada a Bolívia:⁶⁴

«Antes me quería morir pensando en esta enfermedad, como ahora mi hermano. Tiene 43 años y desesperado porque le tiene miedo a esta enfermedad, tiene miedo a enfermar como ha muerto mi padre, tiene miedo de morirse, de sufrir como ha sufrido mi padre, porque ellos lo han vivido, han estado al lado de él. Tengo un hermano que vive en el Paraguay y es médico general; él más bien quiere llevarse al Paraguay para poder ver, para poderle controlar y darle algún medicamento. Estamos en eso, porque yo le traje las pruebas de los análisis para que los vea el doctor y me dijo que es positivo, tiene el Chagas. Él se ve desesperado y me dice que me manden las pastillas desde allá, y es que no se puede porque de acuerdo a lo que vas tomando tiene que controlarse. Y él desesperado porque cuando uno sabe que tiene una enfermedad que es tan mala, te desespera, ¿eh? ¿Allí no tiene posibilidades de ir a ningún lado? Es que es

⁶⁴ Aquesta conjuntura dona peu a qüestionar un dels arguments esgrimits en les narratives de clínics i científics, segons el qual la possibilitat d'accedir al tractament farmacològic en el context català promouria canvis en la percepció del Chagas en els migrants que, de retruc, influenciaria els seus relatius, promovent així una mobilització en la demanda del tractament i del diagnòstic a Bolívia.

caro; hay, pero es caro el tratamiento y para hacerse unas pruebas también, es carísimo. Yo muchas veces a mi hermano le he mandado porque él también tiene la próstata mal».

La falta d'accés al diagnòstic i al tractament sembla ser una realitat bastant estesa a Bolívia, tot i els esforços. Davant d'aquest escenari, el context transnacional esdevé una plataforma en què la família de la Rosalba intercanvia experiències, sabers i busca solucions en unes condicions que sovint són més que complexes a causa de la sobreposició de diferents estructures d'inequitats subjacents en les condicions de vida:

«En Bolivia, si no tienes dinero no te salvas de la muerte, te mueres. Pero claro, aquí a un principio lo veíamos de color de rosa, todo bien, pero ahora tampoco no es fácil ¿eh? A ver, no tenemos problemas porque cuando tienes contrato estás pagando la seguridad social. Antes nos atendían, teníamos [SS] o no, nos atendían, no había problema. Ahora es cuando hay problema. Mira, yo un tiempo no tenía contrato y como mucha gente no te quieren hacer contrato ni por dos o tres horas... Yo trabajo en la mañana y no me quiere hacer contrato, y seis años llevo con esos señores. Y se lo he suplicado porque la vez pasada necesitaba uno, porque mi hijo le denegaron la tarjeta sanitaria. O sea, él tenía y no sé qué ha hecho el gobierno este del PP que resulta que las personas que no pagaban la seguridad social o no han cotizado nunca en su vida, pues les empezaron a quitar. Y a mi hijo le quitaron. Y como mi hijo iba afiliado hacia mí, a raíz del accidente yo hice hacer un trámite con una gestora que es de extranjería, y resulta que ella lo tramitó para sacar sus papeles de mi hijo afiliado hacia mí, porque yo estaba de alta en la SS y cotizaba. Y resulta que hace dos años o año y medio algo por ahí, se lo quitaron la tarjeta. ¿Por qué? Porque yo me había dado de baja de la SS, o sea, no tenía el alta con la SS, no había contrato. Entonces claro, fuimos donde la asistente social y qué podíamos hacer, fuimos a la SS, nada. Cuando ya tocó renovar su tarjeta de residencia, ahora la permanente que es cada cinco años que tiene que renovar, estábamos como locos buscando, porque teníamos miedo a que le denieguen. Entonces, ¿qué hice? Tuve que hablar a una señora que le voy muuuuy de vez en cuando a hacer limpieza que me haga un contrato por favor. Y me lo hizo ella, de media jornada, aunque yo me pago la SS. Pero a raíz de esto recuperamos su tarjeta sanitaria. Entonces claro, todas estas cosas se complican».

Claudia: les sedimentacions

«Ya le indiqué, no, ¿que me operaron el pie? Voy a entregar el piso y el dueño, el hijo de la iaia, me falló, no me pagó los alquileres, no me pagó agua, luz; me colgó, quedé con la deuda en el banco, tuve que entregar el piso, tirar todas las cosas, me quedé en la calle. Claro, y buscaba, por un lado, por el otro, donde me salía remplazo, horas (...). Con el accidente y todo me he quedado en Bolivia, le contaba, entonces no pude llegar a las analíticas. Me tocaban el 26 de enero. El avión me dejó, me postergaron para fines de febrero, llegué en marzo, en marzo me operaron... Y así uno se va olvidando, me olvidé y ya no fui (...). Y a veces que uno también dice: tanto tiempo, ya, ¿qué me dirán?, ni me atenderán. Qué sé yo, ¿no? Ahora ya estoy trabajando, hace un mes y medio. Hablé con ella [la señora] y me dijo: mira, que estés bien a mí me interesa, te doy permiso».

Així responia la Claudia a les queixes de la metgessa quan, dos anys després d'haver estat diagnosticada de Chagas, reapareixia a consulta. L'havien trucat amb l'excusa que jo era allà.

La Claudia viu a Catalunya des de 2007, quan va arribar amb el seu marit que, sis anys després, tornaria a Bolívia per falta de feina a cuidar de les quatre filles i el nen, mentre que ella es quedaria per treballar i pagar els deutes contrets arran de la llarga hospitalització i mort de la filla gran - que deixà dos nens orfes -:

«Desde que llegué, yo de interna. ¡Iba pagando, lo primero que hacía era pagar, por eso yo no pagué mi terreno, primero pagar a las personas y también debía a otra gente, de la caja mortuoria de mi hija... yuuuuu allá se paga todo! Debía un montón, mucho. Salimos de esa y llega ahora, que no es tanto lo que debo, ¡pero... no puede salir uno del paso! (...). Hay temporadas de que a uno le afecta más.; cuando mis nietos no le dan lo que tienen que darle, no le compran lo que le tienen que comprar, entonces eso, para mí, vuelve otra vez, ¿sabes? Por eso me presto dinero también, porque tanto por la una, que está enferma, y para mandarles a ellos porque, claro, les falta ropa, les falta zapatos, les falta eso, más los míos, bueno, la mía porque los otros ya están casados. Es muy duro».

Després de 7 anys treballant per pagar els deutes, viatjà per primera vegada a Bolívia el nadal de 2013 i, a la tornada, quan l'acompanyaven a l'aeroport per agafar l'avió, van tenir un accident amb el cotxe que li va fer perdre el vol.

«Trabajé con una gente, me dijeron que me harían los papeles. Cuando tocó el día me dijeron que no, que no podían, que no sé qué, y no me lo hicieron. Y luego esta señora que le digo que le dio una embolia; ella me los hizo rápido. Con ella, dos años, y ella se puso bien. Me dijo que ya estaba bien, que ya podía manejarse sola y, bueno, y en ese ya me salió otro trabajo y, por no perder el trabajo, ya me pasé a la señora esa que le digo que no me pagó nada el hijo y me dejó con la deuda del piso y de todo (...). Cuando llegue aquí mi jefe me había dado de baja de la SS, tenía que renovar mi tarjeta, la chica del piso se fue sin pagarme, la otra también me dejó la llave y no me pagó. Fue una deuda que se me hizo, lo del piso, que debo 800 euros aquí en España, a la Caixa, y debo en Bolivia, que se me ha hecho 2000 dólares del accidente (...).

Fueron 20 días que me tuve que quedar, pero ya no era el problema que yo me quede, el problema fue que murió la iaia el 20 de diciembre, yo estaba allá, y él [hijo de la iaia] me dijo: no te vengas, cuando tú te vengas, igual yo te pagaré todo. Pero era su mentira, porque él sabía que pasando 15 días yo no podía reclamar nada. Gas, calefacción, agua más alquiler del piso, porque yo le alquilaba a ella la habitación; yo alquilaba el piso y la señora se vino a vivir conmigo y el hijo me pagaba la habitación, porque ellos vendieron la casa de la señora. Yo trabajaba de interna, pero no me pagaba habitación, era yo que la pagaba con mi sueldo y ellos me pagaban el sueldo, 800 euros, y él me daba para la comida y para la habitación de la iaia. 800 de lunes a sábado y el domingo venía otra chica a mi casa».

Tots aquests revessos se li va ajuntar amb l'hospitalització d'una altra filla, un nou préstec per ajudar-la i la falta de feina mentre els interessos anaven augmentant. I el Chagas? Ah, sí, el Chagas!:

«Mire, encuentro trabajo ahí y la doctora me llama (...) y le explico: mire, ha pasado esto, y ella me dice: ¿te gustaría venir el miércoles? Síiiii!, le digo yo. Y ya empezamos ahora. Gracias a ella, gracias a la doctora, gracias...».

Carla: els riscos múltiples

La Carla és original de Sucre, on durant tretze anys va treballar com a administrativa en una empresa del cotó. El 2002 migrà per treballar i poder pagar els deutes dels seus germans, a qui el banc estava a punt d'expropiar la casa que havien posat com a garantia per la compra d'un cotxe que, en el seu moment, havia estat la

promesa d'un futur més pròsper.

«Los primeros meses fueron duros al no tener a mi hija ni a nadie, porque vivía sola, en la casa de unos bolivianos; en una habitación vivíamos seis personas en literas. Y claro, me metí de fija y trabajé nueve meses en la casa. Me trataban muy mal (...) no sé, por mi color, no sé. Yo me tenía que estar de pie allí con el matrimonio que terminaran de comer hasta las 11 de la noche, con mi uniforme y con mi diadema. Todo esto para mi fue muy duro, vamos, que, por los suelos, mi ego me lo pusieron por los suelos, porque yo [en Bolivia] trabajaba en un despacho y me empecé a sentir fatal (...). Lo controlaba todo [la señora], hasta la comida que comía. Yo sólo salía sábado a las 4 de la tarde y regresaba el domingo a las 7. Era agobiante, yo lloraba cuando llegaba el domingo y la hora de ir a trabajar, yo lloraba y decía: dios mío, dame fuerzas porque es una deuda que tiene mi hermana, no es ni mía; pero yo quiero sacarlos, quería sacarlos por mi madre más que todo. Y así aguanté nueve meses, lo pagué todo, lo del banco, la deuda, me enteré que ella estaba embarazada, nos íbamos a un departamento que tenían ellos en una playita y esto - porque ellos son de mucha pasta, una joyería - y los dejé. Me vine sola con mi ropa, dejé mi ropa, todo. Salí un fin de semana y me dije: no vuelvo más».

El treball en el sector domèstic i dels cuidados absorbeix actualment una part important de les migracions internacionals femenines (Offenhenden, 2014; Ventura i Offenhenden, 2015). Per a la Carla, les possibilitats de treballar com a administrativa a Catalunya eren pràcticament nul·les, especialment en una situació d'irregularitat jurídica. La possibilitat de treballar d'interna cobria diferents necessitats: per una banda, la de disposar d'una habitació i no haver de compartir-la amb sis persones més a diari i, per altra banda, tenir menys despeses, tot i que continuava llogant una habitació per passar les hores lliures. Per altra banda, més enllà de les precàries condicions de treball, el tracte rebut a la feina i l'acumulació de situacions i problemes fan que arribi un punt que una gota fa vessar la gerra sencera.

«En este tiempo conocí a una familia peruana que me dijeron que estuviera tranquila, que me iban a buscar otro trabajo, y me buscó otro trabajo con una yaya. No tenía papeles, me hizo ella los papeles cuando estaba con la abuelita. La yaya muy linda, preciosa, ella cocinaba... yo vivía con ella, yo tocaba la guitarra, le gustaba la guitarra y salíamos al balcón y que le tocara la guitarra. ¡Y estaba a gusto, oh! Muy diferente el trato. Los hijos, un amor, que hasta ahora tengo contacto con ellos. La yaya me duró como un año y medio. Cuando murió, su hija sacó el anillo de oro de su madre y me lo dio. Me querían y hasta ahora me quieren. Allí encontré un

poco mas de cariño, me sentía mejor, no me importaba quedarme allí a vivir porque me dejaba ir a la iglesia, porque yo voy a la iglesia, yo soy cristiana evangélica. Esto me ayudó más. En el otro trabajo tenía pocas horas, sólo una noche dormía en el lugar donde alquilaba la habitación y cuando llegaba la noche yo quería descansar y era otro agobio sabes, agobio en el trabajo y agobio donde quería descansar. Y me echaron del piso porque les llegué a decir que eso yo no aguantaba más, que era una noche que llegaba a dormir y bebiendo, que no podía ser, ¡que yo quería descansar y que estén bebiendo y más!

Trabajé un tiempo desde que murió la yaya; trabajé limpiando pisos, escaleras, lo que me salía. Pero trabajaba demasiado, salía de un sitio y corriendo al otro. Había días que salir del metro me costaba, de cansancio. Y todo era mandar y mandar dinero para mi hija, para darle lo mejor a mi hija. Pero cometí el error de ayudar a mis hermanos y ahora queda nada, operaciones. Me han operado los dos tendones de los dedos, no los podía manejar de tanto coger peso de los abuelos, se me encallaron aquí los dos tendones. Esto fue un problema que me marcó porque yo sola, vale que tengo hermanos en la iglesia, que ellos me decían por que cosa avísanos, vamos; pero sé que cada uno tiene su trabajo, cada uno tienen su vida. Yo no podía ni coger la tapa de una olla porque es como una pinza los dedos. Fue muy traumático para mí».

Les xarxes de cuidados amb què compta la Carla a Catalunya són escasses al no tenir parents i,⁶⁵ tot i que compta amb un possible suport dels germans de l'església, en la pràctica, l'atenció i els cuidados es veuen dificultats per les obligacions del dia a dia. Després de sis mesos de baixa i un viatge a Bolívia que ja tenia planificat abans de les operacions, tornà a la feina, on continuava treballant en el moment de l'entrevista.

«Me fue difícil; llegué a la residencia y me salió otra cosa. Se ve que a la directora le llenaron la cabeza... como yo trabajaba en otro sitio, con un yayito. Era autónomo, no hacía nada más que cocinarle y un poco la casa, pero le llenaron la cabeza a la directora que como ella tiene otro trabajo y por esto se ha hecho daño. Llegué y la directora muy cambiada conmigo. A las dos semanas le dije algo de un cambio - siempre me gusta dar opiniones en el trabajo porque he trabajado en la residencia como encargada - y me salió con una forma que yo no tenía que reclamar, que estuve seis meses de baja y que nadie ha reclamado. Y me empecé a agobiar porque veía cosas y no podía decir nada, como en una cajita, que si dices nada te echan del

⁶⁵ Normalment és la parentela femenina la que actua com a xarxa de cuidados. Veure Offenhenden (2017) i Ventura i Offenhenden (2015) sobre procesos asistenciales.

trabajo. Hace dos años tuve otro problema. Tenía acosos de una compañera y empecé a tomar tranquilizantes (...). Se lo dije a mi médico de cabecera: me está acosando y no puedo con esto, estoy de los nervios. Y la doctora empezó a darme ansiolíticos. Pero cuando empezó esto de la directora, se me volvió todo lo que había pasado con esta otra persona y dije no, no voy a tomar (...); me agarré más a mi fe, no ya a los ansiolíticos. Y mira, gracias a dios, la mujer que ellos querían que yo levante, que era mucho peso y todo, se fué al hospital. Ahora estoy bien, ya voy más tranquila. Pero tengo muchas cosas!.

Como yo trabajo con pesos... me dijo el [el médico] que yo no puedo trabajar con pesos porque tengo de las lumbares hechas polvo de trabajar, pero me pongo faja. Tengo artrosis en los lumbares y duele porque tengo una hernia discal también. ¿Qué hago cuando me duele?, pues estar en la cama con esterilla y ibuprofeno. Por eso paso más en la cama, por el dolor. El lado derecho es el que me duele y trabajo con muñequeras también, porque lo tengo abierto. Me duelen estos dos dedos, las dos muñecas. Me hicieron las pruebas con electricidad a cada dedo, me han pasado corrientes y como se me duermen los dos manos me han dicho que me tienen que operar. Es del peso, y eso que utilizo grúa, pero la grúa la tienes que manipular también, y pesa. Vas con muñequeras, vas con faja, también me está saliendo una hernia en el izquierdo, en el engonal; a veces me duele un poquito, pero suavcito. Lo que me duele mas es la hernia discal».

Una de les estratègies més recurrents de les dones llatino-americanes empleades en el servei domèstic enfront dels problemes de salut és intentar no deixar de treballar (Offenhenden, 2014, 2017; Ventura-Garcia i Offenhenden, 2015). La gestió d'aquests processos adquireix matisos diversos però té generalment com a finalitat posar en marxa una sèrie d'estratègies que permetin regular mínimament els malestars i els esdeveniments que podrien posar en perill el compliment dels rols i expectatives que s'han dipositat en elles i que s'articulen amb la seva identitat com a treballadores i com a mares:

«entendemos que estas prácticas constituyen estrategias vistas a contener el efecto desestabilizador que los padecimientos provocan en el frágil equilibrio construido por estas migrantes en torno a un trabajo que ofrece niveles mínimos de protección pero que a la vez constituye el eje vertebrador de su proceso migratorio» (Ventura i Offenhenden, 2015:156).

A més, les possibilitats que té la Carla per canviar de feina, ja a la seva edat, són més que escasses:

«Tengo el bachillerato, lo de geriatría, el secretariado. Me lo estoy viendo, pero de momento es lo que hay. El Chagas no me preocupa porque no me duele, lo que me preocupa es lo que me duele (...); lo que más controlo realmente es mi espalda. Ahora estoy trabajando solo en la residencia, no trabajo en ningún otro sitio. Por esto paro en la cama, todo el día estoy en la cama (...), es que mi cuerpo me lo pide estar en la cama. Sí, y duermo mucho y duermo en la noche también, y cuando no trabajo, porque trabajo una semana sí y otra no. El Chagas no, no, no me preocupa porque está inerte también, no está activado (...). Lo que me preocupa es mis huesos, la hernia discal, y mira que esto no mata, lo otro sí que mata, pero no me preocupa. Si fuera doloroso eso del Chagas sí que me preocuparía; mi esófago se abre y cierra lento, tengo que comer lento para que digiera bien, simplemente que es lento».

Però no sempre ha estat així:

«[Cuando] me dijeron: usted tienen Chagas, esto puede afectar al corazón y al páncreas, yo le dije ¿cómo?, ¿y qué va a ser de mi hija? No, que ella también puede nacer con esto porque está usted transmitiendo. Y yo dije no, no puede ser, mi hija no puede tener (...). Y yo, ¿qué vida les voy a dar a mi hija si yo voy a morir?, ¿quién va a cuidar de mi hija? Yo pensé que iba a morir. Nació mi hija y lo primero hacer los análisis y salió bien, negativo (...). A mí me dijeron hace diez años que se iba a despertar, pero sigue durmiendo y mi hija ya tiene veintidós. Yo estoy más tranquila por esta parte, ya tiene veintidós años, ya trabaja, estudia en la universidad, se paga todos sus gastos y yo me digo: Señor, ya puedo morir en paz. Estoy tranquila, si se activa será la voluntad de dios, es que me tengo que ir y si no se activa, pues mira. No me preocupa, eh, el Chagas no me preocupa. (...). Yo paso, si mi hija fuese pequeña sería otra cosa, pero mi hija ya está grande, ya se vale ella sola. Lo que sí me da pena es de mis sobrinas; tienen dieciocho y la otra quince».

La posició en el curs vital ha permès a la Carla reposicionar-se de tal manera que, si bé la percepció que té del risc de desenvolupar la malaltia de Chagas continua sent la mateixa – que la malaltia avançarà, sí o sí -, la vivència emocional respecte de la pròpia vulnerabilitat s’ha transformat i se sent tranquil.la enfront la mort, articulada amb la fe religiosa que professa.⁶⁶

⁶⁶ La religió com a variable en la vivència dels riscos no ha sigut profunditzada en aquesta recerca, però sí que m’agradaria assenyalar que es tracta d’un aspecte que es mereixeria una especial atenció en relació al Chagas, com a recurs d’acceptació, especialment entre aquelles dones que professen l’evangelisme.

La idea de la migració agafa forma a partir d'un esquema d'acció biogràfica segons el qual la Carla es disposava a emprendre el procés per tal de pagar els deutes de la seva família i donar un futur a la filla. Però la sèrie de riscos⁶⁷ a què que es veu exposada en el context migratori qüestionen permanentment la relació intencional establerta respecte de la seva pròpia vida i identitat, de tal manera que el Chagas passa a ser un element completament secundari: no és dolorós, no està avançat i les filles ja són grans. En aquest sentit, la vivència de vulnerabilitat queda articulada amb multitud d'aspectes que tenen lloc en la trajectòria biogràfica i en la quotidianitat, relacionats amb la salut i les violències, la feina, les xarxes familiars, les relacions maritals i familiars, la identitat o el procés migratori.

Cultures del risc

Hi ha un desencaix entre el que es planteja en les investigacions sobre el risc que anomeno latent i la vivència de les dones al respecte. Un desencaix que es basa, en gran mesura, en l'adopció d'una concepció realista del risc per part dels estudis científics, que pressuposen una entitat amb existència objectiva i accessible més enllà del món social (Zinn, 2008). Des d'aquesta perspectiva, els sabers que manegen els conjunts socials i la gestió que fan dels riscos estan esbiaixats subjectivament a causa d'una falta d'informació objectiva, per les creences culturals que els són atribuïdes o perquè estan carregats d'emocions irracionals. El seu encert o desencert s'avalua en relació als sabers considerats com a vàlids i racionals, aquells definits per les ciències mèdiques, en què les condicions de possibilitat són les categories de la lògica orientades cognitivament. La utilització d'aquest tipus d'enfocs en l'àmbit de les intervencions no ha estat lliure de problemàtiques, i els resultats que se n'han obtingut no sempre han estat els esperats.⁶⁸

⁶⁷ La Carla fa referència a haver de compartir una habitació amb 6 persones més i els problemes associats; el descens en l'estatus social que suposa passar de fer d'administrativa a assistenta amb diadema; el fet de ser mare soltera i les dificultats amb què es troben a l'hora de demanar permisos als marits per poder portar els fills; la soledat diària i, especialment, en cas de malaltia quan no es disposa de familiars; els problemes de salut l'origen dels quals identifica en les condicions laborals i la necessitat de continuar treballant; les condicions laborals, la irregularitat jurídica i el fet d'haver de callar per evitar problemes; els assetjaments sexuals a la feina, la dependència als fàrmacs tranquil·litzants, les dures condicions físiques i emocionals al lloc de treball, no poder deixar de treballar quan es tenen problemes de salut, o la poca mobilitat social.

⁶⁸ Veure Zinn (2008). Per a l'autor, aquest fet es deuria a raons diverses, entre les que destaca una falta de coneixements sobre les realitats locals i pràctiques, les dificultats per tal de transferir de forma directa els coneixements científics a les condicions de vida real, o el desconeixement - i fins i tot la negació - del fet que els grups socials actuen segons unes lògiques que prenen sentit en els contextos concrets de vida, i

Per a Zinn (2008), el risc és una qüestió que no pot reduir-se a un assumpte de coneixements objectius,⁶⁹ sinó que involucra altres processos relacionats amb els valors, les relacions de poder, les emocions, els diferents tipus de coneixements o el reconeixement de les lògiques subjacents a les pràctiques.

Pel contrari, l'abordatge del risc com un fenomen social orienta l'interès cap als contextos socio-culturals i històrics particulars on adquireix significat i rellevància (Zinn, 2008).⁷⁰ Des de la dècada de 1980 i, especialment, a partir dels 90 sorgeixen una sèrie d'aproximacions alternatives al seu abordatge realista, que plantegen que els riscos estan mediatitzats i/o construïts socialment.⁷¹ En la pràctica, ni els grups socials accepten de forma acrítica els coneixements científics i els preceptes tècnics, ni la categoria de risc ve determinada pels discursos experts, sinó que forma part de negociacions entre actors diversos ubicats en diferents posicions socials (Zinn, 2008).⁷² No obstant, aquells espais en què es gestionen i negocien els sabers, les pràctiques i les vivències sobre els riscos en el dia a dia han estat completament ignorats en relació al Chagas.

Les aproximacions medico-tècniques, però també els enfoc de les ciències socials de caràcter més constructivista, acostumen a invisibilitzar les vivències de les persones i les col·lectivitats. Al contrari, aquestes prenen rellevància en els corrents teòrics propers a l'anomenat *cultural turn* de la dècada dels 80,⁷³ que emfasitzen la

que no només inclouen les seves pròpies vivències sinó també les experiències, els sabers i els fracassos experts a través d'una sèrie de processos en què els coneixements científics són qüestionats, incorporats, reinterpretats, des-legitimats i/o resistits.

⁶⁹ La crítica també coincideix amb aquella realitzada a les aproximacions macro-sociològiques, fonamentades en models excessivament individualistes, racionalistes i amb tendència a generalitzar, deixant de banda altres aspectes intervinents en la construcció de diferents sabers i vivències com el gènere, la classe social o l'edat, entre d'altres (Tulloch i Lupton, 2003:6).

⁷⁰ Les conceptualitzacions epistemològiques que caracteritzen aquests corrents resulten ser complexes; el simple posicionament no porta implícita de per si una posició concreta que dictami si el risc té o no uns referents reals més enllà del món social, sinó que és possible trobar postures diverses en funció de la construcció teòrica que es fa de l'objecte d'estudi. Veure Zinn (2008) per una anàlisi de les diferents postures.

⁷¹ Aquestes aproximacions parteixen d'assumpcions inicials diverses que porten a teoritzacions, programes d'investigació i interpretacions múltiples: "*it makes quite a difference whether we interpret risk phenomena as a result of new and recent types of risk we have to face, as a change in style of governance, as caused by an increasingly differentiated society, as a response to alienating conditions of living or as a problem of diverse cultural interpretations*" (Zinn, 2008a:2).

⁷² D'aquí el perill que assenyala Michael Taussig (1995) que una de les dues parts – ja sigui a nivell institucional, o per part de les ciències socials i/o de la salut – acabi apropiant-se de les idees i els coneixements de l'altra per tal de manipular-les més exitosament.

⁷³ Les aproximacions classificades com a *cultural turn* vindrien a ser la continuació i superació del funcionalisme de Douglas i Wildasky (1982). Les interpretacions s'allunyen d'aquest corrent, especialment pel que fa als vincles entre la selecció, la percepció i la resposta al risc i el tipus d'organització social. Per a Douglas (1966, 1982, 1990, 1992, Douglas i Wildavsky 1982), la selecció, percepció i resposta al risc és un procés cultural que depèn de les diferents visions del món, connectades al tipus d'organització social: els

constitució socio-cultural de les diferents formes de coneixements sobre el risc, situades en contextos específics i contradictoris del dia a dia, i que es converteixen en experiències incorporades. Seguint aquests corrents, la interpretació i la gestió que els grups socials fan del risc en el dia a dia respon a lògiques situades, a experiències i a identitats biogràfiques que van més enllà de la racionalitat instrumental (Tulloch i Lupton, 2003), i en les quals les emocions i les intuïcions de les persones juguen un rol central en tant que membres pertanyents a subgrups socioculturals concrets (Lash, 1993, 2000), en contrast amb el predomini d'una comprensió fonamentalment cognitiva.

Per tal de donar compte de la varietat de construccions, Lash (2000) planteja la noció de *risk cultures* – que tradueixo com a «cultures del risc» -. L'autor contraposa aquesta noció al concepte de «societat del risc», a la vegada que la integra: si la societat del risc es caracteritza per l'assumpció d'un ordre determinat, normatiu, jeràrquic i ancorat en les institucions, les cultures del risc, al contrari, no assumeixen cap ordre en relació a la resposta al risc. Aquestes parteixen del rol desenvolupat per una sèrie d'assumpcions que no se sustenten en les institucions ni funcionen a través de normes procedimentals, sinó a partir de valors i símbols substantius compartits, i que sovint són donats per suposats en el marc de la pertinença a un determinat grup social. Els judicis s'inscriuen en les formes de vida, articulen conceptualitzacions reflexives i afectives, i no segueixen unes normes determinades sinó lògiques concretes, subjectives a la vegada que col·lectives i socio-culturals.

Les lògiques dels sabers científics i aquelles subjacents en els sabers viscuts es fonamenten i validen doncs a partir de diverses cultures del risc (Lash, 2000) que, no obstant, interactuen i s'articulen les unes amb les altres.⁷⁴ Em detindré un moment en aquest aspecte, reprenent la imatge del paràsit adormit que acostumen a evocar els clínics i que es converteix en un espai d'encontre simbòlic. Les dones entrevistades que acuden a consulta s'apropien fàcilment de la idea... tot i que són poques les ocasions que parlen d'un paràsit. De fet, el que és més comú és que es faci referència a un *virus* que, no obstant, sintetitza per a elles la noció d'allò invisible però potencialment perjudicial:

membres d'un grup social seleccionen perills i danys simbòlicament, transformats en amenaces per a la respectiva forma d'organització social (ja sigui jeràrquica, de mercat, o sectària) i valors del grup. No són els riscos o les seves qualitats els que estan en la base de la seva selecció, percepció, politització o gestió sinó els valors relacionats amb l'organització social (Zinn, 2008).

⁷⁴ La noció de «cultures del risc» (Lash, 2000) seria aplicable no només a les diferents formes de fer front als esdeveniments, tal i com planteja l'autor, sinó també als processos diversos de construcció dels riscos.

«yo tengo una cosa adentro; si los análisis lo dicen, ¡pues eso no es mentira!» (Lidia). Digue-li paràsit, *virus* o *bicho*, el que és important retenir és aquesta noció compartida, producte de l'engranatge de sabers; de fet Bastien (1998) planteja que els curadors tradicionals fan referència “to natural deities that have hidden power over our bodies (an apt image for *T.cruzi*)” (*ídem*:34). Per altra banda, la nosologia popular s'acomoda en gran mesura a la doble categorització establerta: el Chagas està adormit o avançat.⁷⁵ «Tener el Chagas dormido, no avanzado o tener poco Chagas» es correspon a aquell estat en que no se senten malestars perquè el virus encara no ha «atacat». En canvi, un Chagas *avanzado* és sinònim de gravetat.

En el marc de la consulta clínica, la utilització per part d'alguns professionals de la imatge del paràsit dorment pretén treure gravetat a l'assumpte quan, per a aquestes dones, la idea de Chagas acostuma a vincular-se amb la mort o una malaltia greu.⁷⁶ El clínic està entre dues aigües: la pròpia nosologia mèdica i la de les dones que, si més no intuïtivament, capta. Tenint en compte que, en algun moment del procés de diagnòstic clínic, aquestes dones han rebut la notícia que tenen el Chagas crònic, la paradoxa és que la noció de cronicitat que sorgeix en les seves narratives es vincula a la idea de gravetat i no a criteris temporals: el Chagas es considera una malaltia crònica quan està *avanzado*, però no quan es fa referència a la infecció o condició, és a dir quan està adormit: «Crónico, para mi, es una enfermedad ya avanzada, que ya posiblemente ya no tenga cura; crónico es algo que ya está muy mal» (Patricia). No obstant, és rellevant destacar que la noció de cronicitat en termes de gravetat no exclou la idea que «el Chagas es de por vida»; és a dir, que aquestes dones també gestionen el criteri de temporalitat que articula la classificació biomèdica de les malalties com a agudes o cròniques. En tot cas, la classificació nosològica que manegen les interlocutores suposa, en últim terme, un desafiament a la relació metonímica que els discursos tècnics i científics realitzen entre la infecció parasitària i la malaltia de Chagas, a la vegada que qüestiona els significats de la noció de cronicitat utilitzada pels professionals.

La idea de les interlocutores que el virus despertarà amb l'edat, que és una qüestió de temps, es veu també reforçada en la interacció clínica a través de la noció de

⁷⁵ Tot i que no exclou altres possibilitats, la Marcia afirma: «yo tengo el Chagas dormido pero se ha comido un poco de mi corazón», per tal d'explicar perquè els resultats de les proves s'han anat mantenint durant els últims cinc anys que ha estat acudint a consulta, després que li comunicessin que té una lesió al cor.

⁷⁶ Els resultats coincideixen amb altres investigacions dutes a terme en el context català. Veure Avaria (et al., 2008).

risc latent que subjau en la imatge del paràsit adormit i la possibilitat de combatre'l amb l'«arsenal terapèutic» quan encara no es tenen afectacions. Com acabo de comentar, el Chagas avançat es vincula a una qüestió de gravetat, a allò que no es veu però que «*se siente*», i a malestars fàcilment confusibles amb molèsties més o menys comunes com el cansament, els mals de cap, el *dolor del corazón*, el restrenyiment o les males digestions. Uns malestars que prenen sentit en el dia a dia de gran part d'aquestes dones – fins i tot en ocasions per part del metge del centre d'atenció primària - com a quelcom normal i quotidià atribuïble, per exemple, a les llargues i dures jornades laborals, les condicions de vida o al canvi d'alimentació associat al procés migratori. Tal i com expressa la Vania: «*el Chagas avanza, no hay dolores, pero hay molestias, como si fuera normal; puedes pensar que es una cosa simple, pasajera, que te ha hecho daño*».

O a la inversa. Dones, especialment aquelles provinents de les zones més afectades per la vinchuca i que ja tenen molt incorporada alguna noció de risc latent, que relacionen qualsevol d'aquests malestars amb el despertar del mal. De fet, és possible identificar dues narratives sobre la progressió de la infecció i la conseqüent gestió que fan del risc, coincidents amb les nocions de risc possible i potencial que he mencionat en el capítol anterior. La primera d'elles parteix de la idea que l'avanç de la malaltia és lent però inevitable i porta a habitar l'amenaça de forma permanent amb més o menys intensitat i conseqüències. El risc és potencial: el tema és quan i on seran els malestars. Pel que fa a la segona, la incertesa es planteja de forma explícita: «*al ver a mi abuelo con setenta y cinco años y que no tiene nada pienso que en unos avanza y en otros no, pero yo no sé donde estoy*» (Marcia). Hi ha la possibilitat: es pot donar o no. Les explicacions sobre la progressió de la malaltia són múltiples: algunes remeten a la sort: «*depende de la suerte, porque algunos que tienen Chagas ya de jovencita y ahí se quedan*» (Sonia) -; per a d'altres, depèn de la constitució: «*hay cuerpos que lo mantienen inerte; tienen la enfermedad però no se mueve*» (Carla); mentre que per a unes terceres depèn de les accions-pràctiques que es duen a terme per a prevenir el seu avanç: des de la gestió emocional al tractament farmacològic; un aspecte que abordaré en els propers capítols.

Consideracions sobre la construcció dels riscos

Els sabers científics es basen i aproven a partir d'una epistemologia objectivista, suposadament neutral i cimentada en arguments racionals. La construcció del risc latent

es realitza a partir de la concepció cultural d'un cos portador-vector del paràsit, sanejat del sistema de relacions en què està immers i on les emocions són concebudes com a obstacles, per exemple, per a l'accés al diagnòstic i al tractament.⁷⁷ Per altra banda, les històries de les set dones són un reflex del fet que els sabers viscuts permeen les quotidianitats del dia a dia, segueixen lògiques subjectives a la vegada que col·lectives i socioculturals, i que articulen conceptualitzacions tant reflexives com afectives i emocionals (Lash, 2000; Lupton, 2014).

Històricament, l'abordatge de les emocions ha tendit a veure's eclipsat en gran mesura per la teorització racionalista i institucional dels riscos. Tal i com afirmen Catherine Lutz i Geoffrey M.White (1986), en el camp acadèmic, aquestes han estat relegades durant dècades a aquella esfera més íntima, natural i biològica de l'experiència humana i, per tant, més inaccessible a l'anàlisi cultural. Mentre que, apunta Jens O.Zinn (2008), en el camp aplicat, han estat àmpliament interpretades com a erràtiques i necessitades de control a causa del potencial que tenen per bloquejar o pertorbar la correcta implementació dels programes dissenyats. En les darreres dècades, no obstant, hi ha hagut un creixent interès tant en les emocions com en el risc per part de la teoria sociocultural. La superació dels marcs psico-biològics ha permès incloure aquells aspectes relacionals, comunicatius i socioculturals a través dels quals és possible aproximar-nos a les persistents problemàtiques inherents en les relacions socials, a la vegada que ens permet comprendre allò que està en joc pels conjunts socials en el dia a dia (Lutz i White, 1986; Zinn, 2008). No obstant, Deborah Lupton (2014) assenyala que, tot i el reconeixement que les representacions, conceptes i cultures del risc queden solapades amb les emocions, ambdues nocions han estat abordades de forma independent i les relacions que s'estableixen entre aquests dos camps han estat molt poc teoritzades per part de les ciències socials:⁷⁸ *"Very few of these theoretical approaches have yet been adopted to examine risk understandings, risk cultures or risk-taking, much less risk in the context of health and medicine"* (Lupton, 2014:634-635).

Respecte a les emocions, Margot L.Lyon i Jack Barbalet (1994) plantegen que la conceptualització que en fem té una sèrie d'implicacions en relació a la rellevància que adquireix la seva dimensió corporal. Quan aquestes són concebudes com a

⁷⁷ Veure Avaria (2008; 2014) i Aguilar (2014) sobre com la por bloqueja la cerca de diagnòstic.

⁷⁸ Les úniques excepcions en l'exploració de les dimensions emocionals del risc i les seves articulacions son l'*affect heuristic approach* en la psicologia i l'*edgework approach* en la sociologia. Remeto a la revisió que fa Lupton (2014) al respecte.

pressuposicions culturals, vocabularis o altres construccions culturals, la rellevància es troba en les estructures cognitives donades culturalment; però si les articulem en el camp de les relacions socials, els processos corporals implicats en les emocions se situen en el centre d'interès - per exemple, com certes expressions emocionals s'associen amb unes determinades configuracions de poder -.⁷⁹ Per a les autores, el cos està subjecte a una agència externa però també és un agent actiu en la construcció del propi món; i aquesta agència es realitza a través de l'emoció. Per tant, les emocions resulten de la vivència de la socialitat incorporada,⁸⁰ de la incorporació dels processos relacionals en què el cos s'inclou com a agent social; i, per altra banda, tenen conseqüències socials en tant que "*active bodies are also emotional bodies*" (idem:57). D'aquesta manera és possible traçar les articulacions entre el cos i el món social a través de les emocions. I, si parlar d'emocions implica inevitablement parlar de cossos - tal i com suggereix Lisa Blackman (2008) - relacionals, -com plantegen Lyon i Barbalet (1994) -, no ho seria menys quan parlem de les articulacions entre emocions, cossos i riscos.

La idea dels cossos socialment informats com a principi que es construeix en la pràctica a la vegada que genera pràctiques, la trobem en Pierre Bourdieu (2008[1980]) i el concepte d'«habitus». Bourdieu defineix l'habitus com aquell sistema de disposicions que ens inclina de forma duradora a actuar de determinades maneres enfront de certes situacions. Aquestes disposicions estan estructurades en el sentit que resulten dels condicionaments associats a les condicions d'existència dels diferents grups socials, a la vegada que també són estructurants; és a dir, que de retruc condicionen el reconeixement que els grups socials i els subjectes realitzem dels estímuls que activen la pràctica. És en aquests cossos on es juga la dialèctica que mobilitza les pràctiques; uns cossos que són part existencial de la cultura (i d'allò social) (Csordas, 1994; 2002).⁸¹ No obstant, Bourdieu planteja aquest sistema de disposicions en termes d'estructures cognitives i motivadores o esquemes de percepció i apreciació, deixant poc explorat i confús el rol de les emocions i els cossos. Per una banda, aquestes queden associades amb experiències de caràcter subjectiu:

⁷⁹ Veure Lutz i White (1986) per a una aproximació a les diferents tradicions que han abordat els correlats socio-estructurals dels significats socials i les emocions.

⁸⁰ Traducció de l'original *embodied sociality* (idem:48)

⁸¹ Per tal de col·lapsar la dualitat entre estructura-pràctica plantejada per Bourdieu i el subjecte-objecte de la fenomenologia, Thomas Csordas (1994, 2002) recupera el concepte d'habitus de Bourdieu i l'articula amb la noció de lo pre-objectiu de Merleau-Ponty, donant lloc al paradigma de l'*embodiment*.

«...esas disposiciones tienden a asegurar, por fuera de todo cálculo racional y de toda estimación consciente de las posibilidades de éxito, la correspondencia inmediata entre la probabilidad a priori o ex ante que se acuerda a un acontecimiento (con el acompañamiento de experiencias subjetivas tales como esperanzas, expectativas, temores, etc. O sin él) y la probabilidad a posteriori o ex post que puede establecerse a partir de la experiencia pasada...» (Bourdieu, 2008:102);

mentre que, per l'altra:

«...el habitus se determina en función de un porvenir probable que él anticipa y que contribuye a hacer sobrevenir porque lo dice directamente en el presente del mundo presunto, el único que puede conocer. [Nota de peu: ejemplo límite de dicha anticipación, la emoción es una personificación alucinada del por venir que, como lo testimonian las reacciones corporales, totalmente idénticas a las de la situación real, conduce a vivir como ya presente, o incluso como ya pasado, y por lo tanto necesario, inevitable – “estoy muerto”, “estoy jodido”, etc. – un porvenir aún suspendido, en suspenso» (Bourdieu, 2008:104-105).

Si bé aquesta segona accepció podria donar peu a interpretacions diverses, considero que hi podria subjauere una concepció de l'agent en termes de com la vivència emocional de certes situacions forma la base del coneixement. Entès des d'aquesta perspectiva és possible incorporar la proposta de Lyon i Barbalet (1994) quan plantegen la necessitat d'integrar les emocions per tal de comprendre l'acció, en tant que vincle entre l'agència externa a la qual es veuen subjectes els individus i les col·lectivitats, i l'agència interna a través de la qual es mobilitzen. En aquest sentit, les emocions resulten de la vivència d'una sociabilitat incorporada, a la vegada que tenen conseqüències socials:

“Feeling must be integrated in an account of both the experience of the world and the understanding of action within it. An understanding of emotion and its foundation in sociality is part of and makes sense of embodied experience, and in turn locates within the body the basis for this agency in the world. Thus, emotion is essential to any conception of social life, as a link between embodiment on the one hand and the practical activity of social life, that is, the praxis of the body, on the other” (Lyon i Barbalet, 1994:62).

Partint d'aquestes premisses, fer referència a l'articulació de les emocions en les definicions i negociacions sobre el risc implica anar més enllà de les pors, els plaers o les preocupacions, per centrar-nos en les vivències corporals. Implica parlar d'uns cossos actius i intercomunicatius que donen sentit al món i a les vivències; que són agents

relacionals i, per tant, socials; potencials en el seu esdevenir, intencionals, emocionals (Csordas, 1994; Lyon i Barbalet, 1994; Esteban, 2004a; Blackman, 2008).⁸² És precisament en el qüestionament de les concepcions del cos-objecte, extern al jo i en gran mesura passiu, que és possible el sorgiment de noves perspectives potencialment capaces d'articular i comprendre les interaccions que es donen entre els processos biològics, físics i socio-culturals (Blackman, 2008). En aquest sentit, la vivència de les interlocutores transcendeix la concepció del cos-receptacle, que es veu completament eclipsada i desbordada; i és intel·ligible a partir dels habitus concrets que generen sistemes de disposicions emocionalment construïdes i constructores de pràctiques; operatives.

Un exemple en seria la incorporació de vivències properes, determinades per les condicions de vida compartides per un grup social concret. «*En unos avanza y en otros no, y yo no sé donde estoy*», comentava la Marcia, que en té constància pel seu avi que, tot i tenir Chagas, morí de ben gran. Al contrari, trobem les històries de la Paula, la Laura o la Roxana, que també és la història de les seves famílies i de les seves comunitats, de les més empobrides de Bolívia, on el silenci de les que viuen amb la malaltia es visibilitza a través de la mort. És entre aquests grups socials que hi ha més possibilitats de trobar-se amb situacions i esdeveniments com aquests, freqüents entre els membres de la seva classe: des de la convivència amb les vinchuques i les possibilitats de fer-hi front, la normalització i naturalització d'una realitat quotidiana, la falta d'accés als serveis de salut o el «*miedo a enfermar como ha muerto mi padre, mi hermana, mi tío, mi amiga, mi vecina...*». L'austeritat i les condicions de vida són una qüestió de vida o mort.

La ciència pot aprehendre aquestes regularitats a través dels càlculs probabilístics; per exemple, respecte de l'accés als serveis de salut o la morbi-mortalitat associades a un grup o classe determinats. Però, afirma Bourdieu (2008), si aquestes probabilitats científicament construïdes estan tan correlacionades amb les esperances subjectives és precisament a causa d'aquest sistema de disposicions que separa allò accessible d'allò inaccessible, «del “*es para nosotros*” y del “*no es para nosotros*”» (ídem:105), del «*si eres pobre, te mueres*» o del «*cuando te pasa algo, vives ya con ese miedo*». Amb la por i una angoixa que pot veure's fàcilment ampliada en el context transnacional, en què les

⁸²Lyon i Barbalet (1994) fan referència al «gir afectiu» que es produeix en la dècada de 1980, a partir del qual es reconceptualitza el cos: més enllà del rol del poder i la regulació que el fa subjecte a una agència externa, aquest és concebut també com un agent actiu. Veure Blackman (2008) i Esteban (2004b) per una revisió sobre diferents aproximacions al cos.

desigualtats en l'accés al diagnòstic i tractament es manifesten amb virulència - com en el cas de la família de la Rosalba -, i en què les notícies de morts sobtades i repatriacions de cossos joves evoca periòdicament la pròpia vulnerabilitat.

La situació de la Lídia i la Carla és una altra i ben diferent, marcada per un distanciament geogràfic i social – que és especialment simbòlic - respecte de qualsevol identificació estigmatitzant - en el sentit plantejat per Terrades (2004) -: la ruralitat, la pobresa, la marginalitat són diferents cares del Chagas; són denominacions diverses per referir-se a la malaltia, de les que se'n distancien constantment malgrat les contradiccions que subjauen en les seves narratives. Com, per exemple, quan la Lídia distingeix entre pobres i marginals urbans, o quan expressen la seva identitat vinculada a la ciutat, que queda confrontada amb una realitat social molt més fluida i dinàmica de nuclis familiars que periòdicament visiten els familiars que tenen granges, terrenys, hortes o explotacions agrícoles en zones rurals afectades per la vinchuca; de biografies mòbils i migracions temporals o viatges quotidians. En canvi, les tensions en les narratives de la Paula, la Laura i la Roxana passen per la construcció d'alteritats temporals, espacials i de classe; una desidentificació que no fa tanta referència a la condició del Chagas, totalment integrada en la identitat cultural, sinó al seu origen social com a pobra, *antigua* i de camp; especialment respecte d'aquell passat rural de misèria on les *vinchucas* es feien presents. Mentre que unes es distancien d'una malaltia que les vincula a la misèria, les altres es desvinculen de la misèria a través dels significats associats a la malaltia i el seu control en els temps moderns, que fa que sovint facin referència al Chagas com si es tractés d'una realitat extingida.

No obstant, aquestes desidentificacions responen totes elles a una mateixa finalitat: la de gestionar l'estigma. La gestió del risc d'estigmatització és una de les més palpables, tant pel que es diu per distanciar-se'n a través de la paraula, com pel que deixa de dir-se. L'administració del silenci s'expressa amb intensitat i és selectiva, tal i com em feia saber la Lídia:

«A usted puedo contárselo, es diferente. Usted digamos, es particular, no conoces a mi entorno, mi contexto, no vas a contar a nadie. En cambio, a lo mejor en mis parientes van a decir: mira, esta también. ¿Te da vergüenza? ¡No sé si es vergüenza o miedo!, no lo sé. Miedo de que digan: pero ¡dónde habrá vivido o qué habrá hecho! Por eso no digo nada».

Però sobretot és una estratègia preventiva per tal d'evitar en certa mesura una mort social. En el context català, l'associació com a boliviana amb les malalties infeccioses i les anomenades malalties importades -⁸³ «*dicen que todos los bolivianos tenemos Chagas*» (Lucía) – actua també com un detonant de la prudència i el secretisme que, a vegades, queda al descobert: la por al rebuig, que no et donin una feina o que te'n facin fora; el temor a no poder complir els projectes vitals i les conseqüències que se'n derivarien a nivell familiar i en la reproducció del grup social; el senyal incorporat de la letalitat, la llosa de ser *la chagàsica* sota la lupa de la mirada clínica:

«Yo antes pensaba que no tenía Chagas y ahora veo que toda la gente tiene Chagas. Preguntaba a mis amigas y me decían no, no, pero me voy a hacer el estudio. Y luego encontraba una, y tengo Chagas y la otra, tengo Chagas... Entre nosotras no da vergüenza, esto no es una enfermedad que nosotros... son las circunstancias porque nos ha picado. Bueno al principio sí que tenía miedo de decir tengo Chagas, pensando que me iban a rechazar o algo así. O pensar que a las señoras que trabajo... Antes sí que me daba miedo, y me decía la señora: ¿por qué vas tanto al hospital? Les pedía permiso siempre: de algo estás mal. Y después ya le expliqué: tengo Chagas, he hecho el tratamiento, pero esto no es contagioso; fue lo primero que dije».

El risc latent, mèdicament concebut com un objecte intern, traspassa les fronteres que delimiten l'anatomia separant ambiciosament un interior, íntim, d'allò extern; i s'expandeix tenyint el món vital d'emocions que, de retruc, són una font de mobilització. Perquè la resposta dels altres al Chagas posa en perill la feina, les relacions, la integritat, la identitat. El Chagas destorba els límits corporals que es creen i s'intenten mantenir entre el jo / nosaltres i l'altre(s): pobre, rural, del passat. Una tríada que és a més l'expressió continguda en les narratives de l'origen: dels models etiològics, causals, multifactorials,... dels processos a partir dels quals té lloc la salut i la malaltia, les explicacions que subjauen en els relats d'aquestes dones a Catalunya i que, tal i com ha assenyalat Colin J.Forsyth (2015), també prevalen a Bolívia. Un procés completament invers a aquell que travessa els discursos i les pràctiques biomèdiques sobre el risc latent. I és que els límits corporals són també socials, com em recordava l'Amancia, la mare de la qual morí a causa de l'avenç de la malaltia de Chagas, que li afectà el cor: «*Cuando se murió mi madre, había mucho miedo, mucho miedo nos dió a nosotros. Yo dije: uuuu aquí se acaba la familia*».

⁸³ Considero que seria necessaria una revisió crítica del concepte de malalties importades.

No obstant, seguint de nou a Bourdieu (2008), és important assenyalar com en la homogeneïtat de les condicions socials de producció de pràctiques, «cada sistema individual de disposiciones es una variante estructural de los otros, en la que se expresa la singularidad de su posición en el interior de la clase y de la trayectoria»⁸⁴ (:98); un aspecte que es vincula a valors, i que comporta formes canviants i dinàmiques de relacionar-se amb el risc i la pròpia vulnerabilitat en el curs vital i en el dia a dia, a mesura que canvien les prioritats (Tulloch i Lupton, 2003). Així, més enllà de la classe social, trobem que l'edat, el moment vital, el context social i geogràfic o el gènere esdevenen centrals en relació amb aquests valors i les responsabilitats, donant lloc a una vivència variable en el temps, en l'espai i en si mateixa; negociable en relació a allò que està en joc en cada moment.

Per a la Paula, de 46 anys i que es «*madre y padre a la vez*», amb cinc filles, algunes de les quals encara depenen íntegrament d'ella, la vivència emocional vinculada al risc és intensa per la possibilitat que l'acompanya de deixar-los orfes. Mentre que per a la Carla, de 50 anys, amb els fills independitzats i les responsabilitats socialment assignades acomplertes, la incertesa esdevé un fet podríem dir que acceptable, com podria ser-ho per a qualsevol altra persona sense la infecció. El que no és acceptable per a ella són els dolors i els malestars que, aquests sí, posen en perill la seva capacitat productiva i la seva vida diària. La Laura, en canvi, parla d'una realitat totalment normalitzada en el seu context de criança, de la despreocupació durant la joventut i com el procés migratori desencadena la possibilitat de ressignificar la mort del pare i la malaltia, coincidint a més amb un moment vital en què es planteja la possibilitat de ser mare. Una possibilitat que la Roxana descarta de nou, tenint en compte les experiències passades de familiars i especialment la del pare, que suposen la incorporació de la pròpia vulnerabilitat i condueixen a una gestió dràstica del risc.

Les narratives de la Carla i de la Claudia són també una mostra de com els riscos que les dones identifiquen se solapen entre ells en diferents facetes de la vida que, quan és viscuda, deixen de ser segregables: des d'aquells que afecten la capacitat productiva i reproductiva del grup social, fins aquells que qüestionen la identitat, l'estatus social i la mateixa decència. Aquests riscos, que queden solapats amb els anteriors, tenen a veure amb les trajectòries biogràfiques - incloent les migratòries i laborals, per la importància que adquireix aquesta dimensió en les vides d'aquestes dones, en justificar el seu procés

⁸⁴ Bourdieu entén la noció de trajectòria com: «*series de determinaciones cronologicamente ordenadas e irreductibles las unas a las otras*» (:98).

migratori (Offenhenden, 2014; Ventura-Garcia i Offenhenden, 2015) -. Gerhard Riemann i Fritz Schütze (1991) fan referència a l'«esquema d'acció biogràfica» com aquell que confereix un ordre a partir de les expectatives socials, els principis biogràfics normatius i els principis intencionals; i com aquest esquema es veu sovint alterat per multitud de contingències que formen l'origen de la «trajectòria biogràfica», una noció que permet captar, en termes estructurals, aquells processos de desorganització social per què passen les persones o els grups socials, caracteritzats per la incertesa i generadors de sofriment:

“the contingencies involved in working with people who go through and endure something that cannot be totally controlled or even managed but merely shaped by the different participants in the unfolding drama had to be taken seriously, and this new term caught the quality of these processes” (:334). “We have in mind social processes structured by conditional chains of events that one cannot avoid without high costs, constant breaks of expectations, and a growing and irritating sense of loss of control over one’s life circumstances. One feels that one is driven, that one can only react to outer forces that one does not understand any more” (337).

Articulant aquesta noció amb la de «trajectòries de risc» de Tulloch i Lupton (2003), les «trajectòries biogràfiques del risc» ens permeten captar – en el cas d'aquestes dues dones, però també en els altres –, les ruptures i les discontinuïtats que permeen gran part de les seves vides. Unes trajectòries que, en alguns casos de forma periòdica – com mostra la Claudia –, donen lloc a una confluència de despropòsits que resulten en una sedimentació de contingències capaç de desbocar l'equilibri construït en el context de les seves quotidianitats.⁸⁵

El concepte d'habitus en termes emocionals ens permet també comprendre, fins a cert punt, el desencaix entre les paraules del metge quan declara aquell *«yo, en su lugar, no me preocuparía»* i les preocupacions d'una gran part de les dones que acuden a consulta. Per a Bourdieu (2008), el concepte té la força suficient per a explicar perquè, enfront d'una nova situació en què les condicions d'existència s'han vist modificades, el sistema de disposicions asseguren que les experiències passades es facin presents, garantint la conformitat de les pràctiques i la seva constància. L'habitus no és només el passat fet

⁸⁵ De fet, l'entrevista amb la Claudia va ser una de les més complicades per la sensació de caos que em generava la seva narrativa; fins a tal punt que em vaig fins i tot plantejar descartar l'entrevista per la meua falta d'habilitats per tal de conduir-la. Finalment la vaig acabar incloent, agafant aquest fet com una dada més, com una expressió més del desordre viscut.

present sinó que, en ser també en l'origen de les pràctiques individuals i col·lectives, es perpetua en el futur:

«Historia incorporada, naturalizada, y de ese modo olvidada en cuanto tal, el habitus es la presencia actuante de todo el pasado del cual es el producto: por lo tanto, es lo que confiere a las practicas su independencia relativa con referencia a las determinaciones exteriores del presente inmediato» (:92).

I la qüestió és: quines són les pràctiques dutes a terme per aquestes dones en relació als riscos i a què responen? Queden reduïdes a les possibilitats que resulten del diagnòstic, un fàrmac o el seguiment clínic, tal i com es plantejaria des dels models biomèdics i tècnics? O estan tenint lloc pràctiques vinculades amb altres concepcions sobre el cos i la salut, que estarien passant desapercbudes? Quines corporalitats en resulten de totes elles?

TERCERA PART: LA GESTIÓ DELS RISCOS

CAPÍTOL 4. ELS PROCESSOS ASSISTENCIALS

Més enllà dels dispositius mèdics

«La danza es un poema del que cada
movimiento es una palabra»

Mata Hari

Un dels aspectes que l'antropologia mèdica ha posat en relleu és el fet que els grups socials són agents actius en la construcció de significats i sentits sobre la salut i la malaltia, i com a instància de gestió i resolució dels malestars i problemes de salut (Menéndez, 1994; Osorio, 2001). Comelles i Martínez (1993) han denominat «processos assistencials» a aquelles accions que segueixen les persones i els grups socials per tal de gestionar la salut i la malaltia.⁸⁶ Aquests processos acostumen a tenir lloc en el marc de contextos de pluralisme mèdic, un fenomen estructural en tota societat (Menéndez, 1994), caracteritzat per la coexistència i articulació de diferents formes de representar i actuar en relació al cos i a la salut (Cosminsky, 1980, 1982; Kleinman, 1986; Menéndez, 1994, 2005; Osorio, 2001; Muela, 2007).

La literatura publicada sobre el Chagas en relació als processos assistencials en els països considerats no endèmics aborda gairebé de forma exclusiva l'accés i utilització dels serveis de salut formals (Ventura-Garcia et al., 2013).⁸⁷ Com ja he comentat anteriorment, aquesta focalització té a veure amb la problematització que s'està fent a nivell institucional de l'infra-diagnòstic, però també amb l'existència d'un grup de poder que assenyalava el risc i n'assegura la seva capacitat per controlar-lo i gestionar-lo, sempre i quan se segueixin les pautes dictades. Es tracta d'una qüestió que té a veure amb les dimensions ideològiques del risc, que porta a classificar uns sabers i pràctiques com a vàlids mentre que se'n descarta d'altres i que, embolcallats en un mantell de discursos moralitzants, són presentats com a únics i necessaris. Aquesta aproximació, no obstant, desestima per complet que en el context de les quotidianitats es duen a terme altres pràctiques de caràcter preventiu i terapèutic. Pràctiques que articulen diferents formes

⁸⁶ Es tracta d'una traducció del concepte de "*health-seeking process*", de Chrisman, inspirat de retruc en la «carrera moral» de Goffman.

⁸⁷ Ciannameo (2014) fa algun incís a altres pràctiques d'atenció.

de concebre el cos, la salut i els riscos, i que interactuen en uns contextos d'inequitats específiques que configuren els nous escenaris en què tenen lloc la vivència i els processos assistencials.

Processos assistencials, contextos transnacionals

Les històries de les set dones del capítol anterior posen sobre la taula dues qüestions ja apuntades per la literatura sobre el tema. Per una banda, i d'acord amb la literatura sobre migracions i salut (Castellón, 1997; Grandon Malamud, 1991; Menjívar, 2002 citats a Escandell i Tapias, 2010; Meñaca, 2007; Escandell i Tapias, 2010),⁸⁸ es planteja que l'oferta d'atenció en salut i els processos assistencials tenen lloc en el context transnacional. I, per altra banda, que la configuració concreta que adopta un sistema mèdic en un context determinat varia, no només en funció de la varietat de models existents, sinó també de l'organització formal dels sistemes de salut i les seves articulacions. Com assenyala Joan Muela (2007), aquesta organització està profundament marcada per qüestions de caràcter polític, econòmic, històric i sociocultural i, de retruc, genera condicions i pràctiques diferenciades quant a la utilització dels diferents recursos.

La influència que tenen els sistemes i polítiques de salut en els processos de salut-malaltia-prevenició-atenció són especialment visibles en el context bolivià. Ens ho recorda la història de la Paula, de la Roxana i de tantes altres dones. A Bolívia, els sectors socials més empobrits i discriminats socialment tenen un accés restringit als serveis de salut biomèdics. Els criteris econòmics, principalment, però també de proximitat geogràfica, del temps que s'ha d'invertir i els costos que en deriven o el tracte rebut en són determinants. En aquest escenari, l'autoatenció⁸⁹ juga un rol tan important com imprescindible, entesa en un marc ampli en què els recursos s'utilitzen de forma

⁸⁸ Tal i com indiquen Escandell i Tapias (2010), el context cultural rellevant per les migrants bolivianes és el context transnacional i, en aquest context, les emocions *"not only have local meanings, manifestations and effects specific to each country, but also a recombined local meaning which makes sense only when embedded within the transnational cultural trajectory of the migrant life"* (ídem, 2010:409). Segons aquestes autores, s'ha fet poca atenció a la vivència emocional en el context de la migració, tot i que es tracta d'un aspecte fonamental per tal de comprendre les estratègies preventives i curatives transnacionals, en què la gestió de l'expressió emocional – a través, per exemple, del secretisme, la discreció o l'ocultació d'informació – esdevé una forma de prevenir en els familiars malalties que podrien tenir l'origen en els malestars emocionals.

⁸⁹ Els models populars o d'autoatenció inclouen les pràctiques quotidianes dutes a terme per la persona o altres persones no especialitzades per tal de mantenir i/o/o cuidar la salut, i que integra des de la utilització de remeis casolans, l'aconsellament, l'alimentació, la neteja o la higiene, entre d'altres (Menéndez, 1994).

pragmàtica, selectiva i en funció de les possibilitats i dels models que estan a l'abast culturalment:



Figura 4: Camperol bolivià amb un megacolon causat pel Chagas.

«Mi hermano, yo, cuando mi padre ya ha fallecido, en el campo terrenos grandes para trabajar teníamos, lejos todavía, una montaña, lejos, un monte seco. Ahí, mi hermano, una noche... este día hemos trabajado tranquilos, hemos cenado, bien nos hemos dormido. El día antes, yo con mi hermano hemos peleado, hemos discutido; entonces mi hermano se ha dormido tranquilo ya, y por la noche se ha levantado: me está doliendo el estómago, camina, camina, camina, yo estoy escuchando, y a su mujer le dice: me duele, me duele, y más dolor, más dolor. Me voy a morir hermanita, no sé qué me vas a hacer. Seco se cae y se levanta, se cae y se levanta. Y su estómago ni arriba ni abajo, ni gas, nada, ni ventosear, nada, nada, seco, su estómago seco, seco. Así se ha formado.

Y hasta 3, 4 de la mañana, 5 de la mañana y ya está, nosotros: ¿qué vamos a hacer ahora? Su mujer llorando ahí está, y ¿dónde vamos a ir al médico? ¡Estábamos lejos! Camina... así a pie, en 7, 8 horas llegas ahí. Trabajar así, lejos. ¿Quién va a traer desde de tan lejos?, no entra ni camión, nada, nada. Entonces de todo hemos dado, hierbas, que esto, lo otro, calentar tragos, así, con miel de abeja y hervido, nada, ¡nada! Y hasta siete de la mañana, ocho de la mañana ya está; mi hermano ya está a punto de morir ya. ¿Y qué vamos a hacer ahora?

Esa malva, ese eché a hervir, y después jabón de pastilla, eso lo he raspado, así. He hecho como un agua y un val de como 20 litros. Después un plástico he conseguido, una bolsa, he puesto

una pluma de cóndor dicen allá, una pluma gorda, no ve, como boli, algo así, ¿no? Con eso le he puesto sonda a mi hermano, hemos puesto así arriba sus pies, hemos atado primero, puesto una cuerda ahí, hemos hecho así para mi hermano. Hemos aguantado, de abajo hemos puesto sonda y esa agua casi todo se ha entrado poco a poco, con jabón, con malva, ese líquido. Una sonda yo he puesto. Con esto tiene que sanarse, dije. Y después se ha dormido así, colgado se ha dormido. Graaave, está gritando pues, no podía aguantar ya, no, seco, ya no tiene fuerzas ni para levantarse. Y se va a morir, ahora ¿qué vamos a hacer?, tan lejos estamos, así, nosotros. Después se ha dormido ahí, le he puesto agua pues más, ¿no? Y todo le ha vaciado, como un tapón se pone ahí no más» (Paula).

Els curadors tradicionals suposen una altra alternativa normalment disponible d'atenció en salut, més accessible i barata. En general, les narratives de les interlocutores mostren un distanciament molt radical respecte de tot allò considerat *del pasado* i de la gent de camp, tal i com queda patent en el relat de la Paula; i els curadors tradicionals acostumen a formar part d'aquest imaginari. No obstant, el mateix relat posa en evidència la seva utilització com a recurs en salut entès, ja dic, en un marc ampli en el qual els recursos s'utilitzen pragmàticament i en funció de les possibilitats que cada situació posa en joc.

Joseph Bastien (1985, 1998) i Susana Ramírez (2005) han descrit el sistema mèdic tradicional de la regió andina boliviana,⁹⁰ que es caracteritza per una determinada forma d'entendre i atendre la salut i la malaltia amb tècniques de prevenció, diagnòstic i tractament particulars. Segons Bastien (1985, 1998), els *Jampiris* i els *Yachajs*⁹¹ són els curadors tradicionals que s'han encarregat de fer front als símptomes del Chagas, seguint una tradició mèdica fonamentada en una concepció hidràulica del cos (veure figura 5):

“Kallawayas conceptualize the body as a skeletal-muscular framework with openings, conduits, and processing organs. Fluids enter and are processed into the fluids. Poisons that develop from distillation must be periodically eliminated before they attain toxic levels. Illness is caused by obstructed tubes and accumulated fluids, gas, urine, feces, mucus, and sweat. Therapeutically, Kallawayas employ enemas, emetics, and sweat baths to cleanse the body of these fluids”.

⁹⁰ Veure també Gerardo Fernández Juárez (2004a, 2004b, 2004c, 2006).

⁹¹ Segons Bastien (1998), els *Jampiris* i els *Yachajs* segueixen una tradició mèdica que data to A.D 500.

L'autor indica que, en la medicina tradicional, “they rarely refer to disease entities, instead referring mostly to symptoms, which they reinerpret for specific purposes” (ídem: 34). I, en relació al Chagas,

“according to their ethnophysiology, megasyndromes of the esophagus, colon, and heart are interpreted by Bolivian peasants as caused by the accumulation of fluids and need to be cured by emetics and purges. Megasyndromes are interpreted as the congestion of distillation processes of the *chuyma* – the internal organs. Frequently, the only complaint of peasants stricken with *T.cruzi* is *chuyma usu*, “my heart is sick”, quite literally, “I have a congested heart” (as well as other internal organs). The widespread practice of emetics and purges in Andean medicine for the last thousand years results from dealing with the congestions of Chagas’ disease (heart, colon and esophageal blockages). For this reason, peasants most readlily associate Chagas’ disease with *empacho* – meaning their bodily fluids no longer circulate from within the body to the outside but are locked into a centripetal movement” (1998:35).

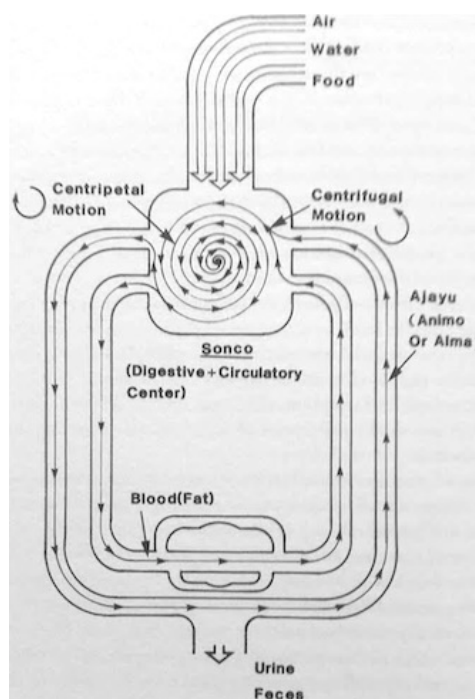


Figura 5: Concepció hidràulica del cos.

El Chagas porta a múltiples interpretacions a causa de les variades i sovint poc clares expressions dels malestars, “being difficult to diagnose even clinically without laboratory tests by doctors” (:34); però “a simple parasitic explanation does not satisfy Andeans’ desires for semiotically rich interpretations of ailments” (ídem: 34). Per exemple, el *mal de corazón*. Si bé el cor és un dels espais simbòlics relacionats amb el Chagas a nivell biomèdic i popular, en els models explicatius populars i tradicionals queda vinculat a les emocions, tal i com plantejo en el següent apartat. Bastien (1998) assenyala com entre les causes del *mal de corazón* es troba la mort de persones properes, un amor no requerit o les baralles amb la sogra. Per altra banda, la incapacitat d’empassar, un problema també associat a la infecció parasitària, pot fer referència a les pors i ansietats respecte d’una acció en la que una no s’ha comportat adequadament, o quan s’expliquen històries que podrien ser desoladores per als altres. D’aquí la cerca per part de la Lídia del perquè del seu Chagas,

que troba en la mort del pare i la resposta inadequada de la mare a aquesta mort. La causa dels malestars i, en el cas de la Lídia, del seu Chagas, se situa en el sistema de relacions socials que la vinculen com a persona amb les altres, manifestant-se a través de la malaltia. El «com» i el «per què» es fusionen de tal manera que, com assenyala Michael Taussig (2005), l'etiologia és tant física, social com moral:

«La ciencia, al igual que la ciencia médica, puede explicar el “cómo” pero no el “por qué” de la enfermedad; puede apuntar a las cadenas de causa y efecto, pero al por qué me tocó en este momento y no en otro, o por qué me tocó a mí y no a otro, la ciencia médica sólo puede responder con una variedad de la teoría de las probabilidades, que no es satisfactoria para la mente que busca certidumbre y sentido (...). Mi enfermedad es una relación social y el tratamiento debe encarar esa síntesis de orden moral, social y físico» (Taussig: 113).

És més, en la narrativa de la Paula sorgeix un altre aspecte rellevant, tot i que pràcticament excepcional en relació al mal de Chagas – almenys en les narratives de les dones que he entrevistat -. Té a veure amb el fet que en la regió andina – que és d'allà on prové i on la medicina tradicional està més fortament arrelada - la malaltia també pot atribuir-se a un desordre de la naturalesa o a l'incompliment de normes o regles socials, en què l'origen es vincula a un càstig dels déus o a un mal causat per altres persones o esperits. El tractament, en aquests casos, consisteix a desplaçar la malaltia de la persona malalta a un altre lloc, animal, persona o comunitat; tot i que no exclou la possibilitat de buscar atenció en recursos de caire biomèdic:

«Cuando me han dicho que se ha muerto mi hermano, sus familias, su suegra, sus familiares de su mujer decían que estaba hechizado, que le han hecho hacer curar con curandero para que se muera la otra gente. Así hablaba. Pero yo, en mi mente, es con Chagas que mi hermano se ha muerto».

Traslladant-nos al context transnacional, els processos assistencials inclouen tota aquesta sèrie de recursos i models, i es veuen influenciats pels sistemes de disposicions adquirits i que es reflecteixen en les històries de vida. Els viatges que les dones fan a Bolívia acostumen a aprofitar-se per visitar curadors i terapeutes o per tornar a fer-se les proves; com afirma l'Elizabeth: *«están especializados en Sudamérica, de esta enfermedad entienden muy bien. Entonces, cuando yo vaya a mi país, iré a que me analicen muy bien de esto»*. I, coincidint amb els resultats de Ciannameo (2014:161), els intercanvis van en ambdues direccions: des de trucades internacionals per consultar experts d'ambdós costats de l'Atlàntic;

l'enviament dels resultats de les anàlisis per tenir una segona opinió; els *pedidos* d'herbes amb propietats terapèutiques quan algú viatja a Bolívia; o la demanda del fàrmac per part dels familiars que resideixen en el país d'origen. El cas de la Rosalba n'és un exemple paradigmàtic que, a més, posa al descobert dues realitats socials completament diferenciades en relació a l'organització formal dels serveis de salut, les possibilitats d'atenció i els vincles que s'estableixen entre aquestes dues realitats a través dels processos d'atenció.

Els models manejats per aquestes dones i les pràctiques que duen a terme expressen en gran mesura una articulació entre la concepció biomèdica d'un organisme microscòpic capaç de provocar problemes de salut – tal i com he dit anteriorment –, i certes concepcions del cos vinculades a la concepció hidràulica que caracteritza els models tradicionals. Per exemple, les nocions de *taponamiento* i de *hinchazón* acostumen a fer referència al restrenyiment i a problemes associats al cor. Sovint s'atribueixen al Chagas i a la mala circulació que provoca. Per tant, necessiten de remeis que facin «circular»: ja sigui malva bullida amb llimona i oli d'oliva, vapors, Dulcolax o la utilització d'enemes.⁹² En d'altres ocasions, en canvi, els remeis es prenen per tal de gestionar els malestars però també per evitar-ne la progressió.⁹³ Seria el cas de les herbes que la Rosita ha demanat al seu pare, que ajuden a esclarir la sang i eviten que s'infla el cos, prevenint que el Chagas arribi al cor o als intestins; o el suc de ceba de la Diana:

«¿Sabe lo que yo me tomo para el Chagas? Este, zumo de cebolla. Lo pongo, la exprimo, la licuo la cebolla y la meto allí con leche o lo que sea (...). Yo le vi a mi madre que en el campo rallaba cebolla y la exprimía y lo ponía en sereno para que él [padre] tome y que vaya quitándole ese dolor. Es que allá la gente se curaba con hierbas, a veces, de lo del Chagas (...). La cebolla, mire, va matando los que... ¿cómo se llama?, los microbios (...). El jugo de cebolla es para mantenerlo también, a que no siga; es como una pastilla que a uno le dan y digamos para los nervios, que uno tiene que aguantar igual».

Però, més enllà d'aquestes pràctiques concretes, m'interessa assenyalar dos aspectes que considero d'especial rellevància en relació a la gestió del risc i l'articulació

⁹² L'ús d'herbes administrades com a enema per purgar ha estat una pràctica comuna dels curadors andins tradicionals en el tractament de l'estrenyiment i les molèsties gàstriques associades causades per un megacolon, i fins i tot per tractar una insuficiència cardíaca congestiva, segons Bastien (1998:36).

⁹³ És comú en les narratives que parlin de «productes estrellats», com la llet de burro, o un fàrmac alemany que fa miracles: «Allá, sabes, una temporada todos de Chagas hablaban y entonces hay que tomar leche de burro. Entonces un día me compré leche de burro» (Paula).

de models. Aquests aspectes tenen a veure amb el rol de les emocions i amb la noció de control.

Sufrir del Chagas

La Diana tenia 53 anys quan la vaig conèixer a principis de 2015. Acudia al metge per no-sé-quantèssima vegada amb la intenció de desentranyar l'origen dels seus malestars que, no per casualitat, coincidien amb els del seu pare abans de morir d'un infart, com tants altres membres de la família. La Diana insistia a portar a consulta els seus patiments en una dissertació paral·lela a la del clínic que l'atenia i detenia de tant en tant en busca de la informació rellevant - «*su corazón, ¿dolía o palpitaba?*» - a partir de la qual anava apareixent a la pantalla de l'ordinador la història clínica. Absorts cada un en els seus móns, equidistants, després de temptejar una primera interpretació dels malestars expressats per la pacient, complementada amb els resultats de proves realitzades durant els últims mesos, el metge acabava anunciant que «*los resultados han salido todos bien. No hay de qué preocuparse*». I mentre aquest repetia que el seu cor està en un perfecte estat, la Diana enllaçava les paraules amb la història de la seva cosina: «*a mi prima le dió un infarto, pero era Chagas también. Ella estaba sanita, le vieron el corazón que estaba sano y murió*».

La Diana es va criar en una comunitat propera al Chaco bolivià. Comenta que va ser la filla bastarda d'una aventura del seu pare amb una exiliada espanyola que, després del naixement de la nena, marxaria a Argentina on va crear una nova família. A la Diana la va criar una madrastra, de qui no vol parlar. En la seva narrativa desfilen infarts i embòlies com si es tractés de la quotidianitat més ordinària possible. Però l'explicació de totes aquestes morts remet sempre a la mateixa causa, la causa última: el Chagas; una metàfora de la pobresa i el sofriment de la *gente antigua*, tan real i actual com la seva pròpia presència, la d'un passat que qüestiona els límits que la Diana intenta mantenir entre ella mateixa i aquest «altre» que, en el fons, també és ella:

«Yo he sido bien pobre, he sido bien pobre. A veces me da ganas de llorar porque yo he sufrido mucho de verlos a mis padres, ver como sufrían, que querían seguir adelante hasta que nosotros ya íbamos creciendo, ya po. Y eso fue que mi padre claro, con los nervios, tomaba a veces cerveza, y una vez en media calle le vino ese desmayo y quedó duro, morado, porque no

sabíamos que hay que cuidarse del Chagas, que tomaba él, tomaba bebida, y la bebida era su daño para el Chagas. De que ya le dijeron que él tenía Chagas, yo le vi a mi madre que en el campo rallaba cebolla y la exprimía y lo ponía en sereno para que él tome y que vaya quitándole ese dolor. Es que allá la gente se curaba con hierbas a veces, de lo del Chagas (...). A mi padre le decía el médico que no hay que tener los nervios, no estar con ese pensamiento, cuidarse (...). Lo que más le recomendaba que no se ponga él nervioso ni que reniegue porque se le puede alborotar los bichos y los bichos una vez que se enojan, no van a parar».

La Diana és una de les interlocutores que porta més anys a Barcelona, uns vint. Vingué quan el pare, a qui ajudava a la fusteria, morí i ella es quedà sola amb dos fills. El seu projecte migratori s'ha orientat fonamentalment al sustentament i educació d'aquests, que es quedaren a Bolívia durant els primers anys. Després d'un període d'irregularitat jurídica durant el qual va fer de cuidadora d'una dona gran, regularitzà la residència i va portar-los a Catalunya. Actualment té la nacionalitat espanyola. La regularització jurídica també li permeté fer uns estudis bàsics de gerontologia i entrar a treballar com a perruquera i podòloga en una gran empresa que administrava residències de gent gran, on hi va estar durant més d'una dècada fins que l'empresa tancà, deixant les empleades al carrer i sense cobrar les últimes nòmines. De fet, encara està amb judicis, un motiu més d'angoixa i preocupacions. Com que encara tenia deutes per pagar, l'havien fet fora de la feina sense cobrar i la seva filla acabava de passar una situació complicada i necessitava la seva ajuda econòmica, havia de trobar una altra feina. És llavors quan entrà com a cuidadora de la Justa, una dona de 95 anys amb una demència avançada.

La primera entrevista que vam fer fora de la consulta va ser a casa de la Justa, en un menjador petit i fosc que s'havia convertit també en el menjador de la Diana sis dies de la setmana a canvi de 750 euros al mes, unes condicions irregulars en termes de contractació i amb una jornada laboral que no respectava les hores de descans - que s'acumulaven en les vint-i-quatre hores que van de dissabte a diumenge de 19h a 19h, el moment en que sortia de la casa-feina per a anar a descansar en una habitació llogada d'un pis compartit -.

«Y a veces, mire, yo por obligación tengo que trabajar con ella las 24 horas, pero ya no lo soporto (...). En la noche no duermo bien, me levanto y ya tengo que estar con los nervios, y eso yo mismo lo veo que me estoy afectando más (...). No puedo enojarme. Yo ya me controlo,

prefiero callarme y hacer a un lado. Tengo un corazón que no puedo hacer... digamos... ¿cómo le digo?, no puedo ser mala, no puedo hacer maldad porque si yo digamos reniego, estoy con esa pena otra vez (...). Mi corazón ya se va hinchando, porque yo me noto, yo siempre lo veo, porque a mi padre lo sabía ver que eso se le hinchaba (...). Ahora, con lo que voy entrando a mi edad me veo más que se me viene eso (...). Como dijo el doctor allá a mi padre, conforme los años van subiendo, también van subiendo y va agravando más y más. Si no se hace el tratamiento y no se cura a tiempo, va a subir, subir (...).

Cuando me vine de Bolivia he trabajado dos años en una casa así también. Estaba tranquila, pero siempre pensando a mi hijo porque yo soy padre y madre para ellos, no tengo el padre de mis hijos, murió también de Chagas mi marido (...), a medio calle le dio el infarto en el corazón también y a mí me dejó los hijos chicos. Yo me vine aquí para trabajar, seguir adelante, he luchado mucho. Ahora que estoy acá estoy aguantando, pero ya no quiero aguantar y he dicho que me voy a salir de este trabajo, quiero un trabajo más distraído, quiero salirme porque me da la ansiedad, me viene digamos un no sé, ese dolor, ¡pum!, la punzada (...). ¡A veces yo mismo tengo miedo, tengo mucho miedo de que me pase en media calle, o... es que nadie sabe!».

És un denominador comú en les narratives de les interlocutores que les preocupacions, els gelos, l'enveja, l'enyorança, les *penas*, la por, l'angoixa, la ràbia o la *depressió* esdevinguin una explicació dels estats de salut, l'aparició de malalties o, en relació al mal de Chagas, del desenvolupament de la malaltia i l'aparició de manifestacions. La identificació cultural de les emocions com a causants de malalties diverses és una característica que ha estat apuntada per diversos autors respecte de diferents grups socials de la regió andina i a Bolívia, tant en grups parlants de llengües indígenes com castellano parlants (Crandon, 1983; Bastien, 1985; Hammer, 1997, Hawkins and Price, 2001; Tapias 2006 a i b; Escandell i Tapias, 2010).⁹⁴ Aquestes emocions es vinculen sovint a malalties associades al cor i entre elles, el mal de Chagas; el cor és doncs aquell espai simbòlic en què les emocions van ubicant-se si no poden ser expressades:

«Hay personas que pueden llorar y se desahogan fácilmente, pero hay personas que no tienen estas facilidades, no pueden llorar y todo esto que les pasa se lo van comiendo, no lo sacan a

⁹⁴ Tot i que es tracta d'un apunt recurrent en les narratives de les interlocutores, el rol de les emocions en relació al Chagas és un aspecte que fins el moment no ha estat abordat en profunditat.

flote y en parte por esto yo pienso que el corazón poco a poco se va llenando de preocupaciones y cosas y por esto yo creo que hay un poco de choque y está el infarto; con tanta preocupación y algunas otras afecciones que puedan tener, esto se junta todo y digo yo... va acumulando poco a poco, con los años» (Cinthia).

L'origen d'aquestes emocions queda condensat en la noció de *sufrimiento*; un mantra reincident que es vincula amb el sistema de relacions socials i les subtils corporalitats posicionades socialment: les discussions amb persones significatives, la mort de familiars o persones properes, la separació dels pares, una vida en la pobresa, les violències que resulten de marits absents i de les relacions de gènere establertes, l'estar lluny de la família, la soledat, els processos d'estigmatització, els maltractes a la feina, rebre males notícies, la malaltia, les possibilitats de prendre accions enfront una situació de malaltia o la situació jurídica son algunes de les raons que estarien a la base d'aquesta categoria existencial, coincidint amb aquella sèrie de riscos identificats en les narratives de les dones i exemplificats a través dels testimonis de la Carla i la Claudia. Seguint aquesta lògica, una de les pràctiques preventives dutes a terme és la de no donar importància a la malaltia, que té com a finalitat evitar preocupacions que facin que el Chagas *avance*:

«(...) si tu le das tanta importancia, pues vives pensando en la enfermedad o quizás te preocupas más, te deprimas pensando. ¡Entonces mejor no darle tanta importancia, no pensar tanto en la enfermedad! Te puedes preocupar y el preocuparte te afecta» (Elizabeth).

Aquesta lògica condueix sovint a evitar el cribratge i/o el procés diagnòstic quan la serologia ha estat positiva; especialment tenint en compte que la major part de les interlocutores consideren que el Chagas és una malaltia per la qual no hi ha una cura definitiva i, per tant, saber-se infectada serà una causa de patiment relacionada amb un risc – en aquest cas latent, però associat a altres riscos - que fa que la malaltia progressi més ràpidament:

«Tienes que hacerte este análisis, puede ser que tengas Chagas - me dijo mi hermana -. Digo no, prefiero morirme sin saber nada. Pero me lo hicieron [cuando estaba embarazada] y me dijeron que sí que tenía Chagas (...). Me dice mi hermano que todo lo que siento es normal, pero para mí, que me acuerdo de eso y no puedo deslibrarme de que, claro, que tengo Chagas y me voy a mo.... ¡me va a pasar en cualquier lado! (...). ¿Por qué no querías saberlo? Porque me voy a estar preocupando, me voy a estar acordando de eso y de eso no más. Porque

está tan bien uno y le viene un ataque y muerto, pero ahora ya sé, ¡¡¡¡ayyyy!!!! (...), pienso que me va a pasar algo y ya no puedo» (Rosita).⁹⁵

Les pràctiques de gestió del risc – tant aquelles dutes a terme en el nivell d'autoatenció, per exemple, a través de la gestió emocional, com les clíniques – s'orienten en relació als factors o processos identificats com a causants de la malaltia. La lògica és la mateixa en ambdós casos però si, per una banda, la gestió del que els models biomèdics identifiquen com a risc – una infecció parasitària – és exclusivament gestionable a partir de la detecció, el diagnòstic, el tractament farmacològic i un seguiment temporalment indefinit en què l'objecte de vigilància és la condició i les parts del cos afectades o potencialment afectables, la construcció del risc en els sabers populars es relaciona també, i en gran mesura, amb la possibilitat – o no – de poder dur a terme pràctiques preventives de gestió emocional. En la narrativa de la Diana, la possibilitat que una persona aparentment sana, a qui el metge acaba de dir que està bé, mori sobtadament és una realitat totalment factible i respecte de la qual s'han de prendre mesures. I d'entre la varietat de pràctiques que posa en marxa, la gestió emocional n'és una en tant que ofereix la possibilitat d'actuar, abans no sigui massa tard, per tal d'alterar el curs d'una malaltia que considera que avança irremeiablement a estats patològics i, en últim terme, a la mort.

En aquest context, no obstant, les dificultats i els impediments relacionats amb les condicions de vida, de treball i les responsabilitats socials configuren una textura d'inequitats subtil però palpable, que mostra com les possibilitats de gestionar la salut no depenen senzillament de l'eventualitat d'obtenir un permís de la *señora* per poder anar al metge, sinó que s'inscriuen en el marc d'una sèrie de processos assistencials bastant més complexos i que tenen lloc en diferents nivells. Precisament l'angoixa que la Diana expressava a consulta tenia a veure amb les preocupacions, els enuigs i l'estrés derivats de la (im)possibilitat de gestionar emocionalment una situació laboral i vital com a cuidadora d'una dona d'edat molt avançada i amb demència, en què la gestió del propi temps és pràcticament nul.la; una situació vital que identifica de forma potencial en el *despertar* de la malaltia de Chagas i que queda patent en les seves paraules: *«que no se ponga*

⁹⁵ En el següent capítol abordaré el tema del diagnòstic, però vull apuntar que no és estrany que en una mateixa família hi hagi membres que s'hagin fet les proves i d'altres que no vulguin fer-se-les de tal manera que esdevé una qüestió subjecta a la decisió personal.

él nervioso ni que reniegue porque se le puede alborotar los bichos y los bichos una vez que se enojan, no van a parar».

Un any després de la primera entrevista tornàvem a trobar-nos, aquesta vegada en els baixos del mateix edifici on vivia amb la Justa, amb qui ja no treballava. Després de deu anys sense visitar Bolívia, la Diana havia demanat permís a la filla de la Justa per marxar-hi tres mesos, amb el compromís de buscar algú que la reemplaqués durant aquest temps.⁹⁶ Al no tenir familiars que poguessin ocupar-se'n – una estratègia de confiança molt comuna –, va deixar la feina al càrrec d'una compatriota en situació irregular. A la tornada del viatge, la filla de la Justa havia decidit que es quedava amb aquella: les mateixes funcions, menys sou i sense contracte. Des de llavors, la Diana ha estat de prova com a cambrera de pisos durant dues setmanes, però l'empresa li acaba de comunicar que no la volen perquè ja té cinquanta anys i no pot seguir el ritme de les companyes més joves. No obstant, aquest contracte li ha permès descongelar l'atur que havia acumulat com a perruquera i podòloga en les residències de gent gran; tot just la setmana de la visita estava tramitant-ne els documents. I per sort, comenta, els veïns de l'escala li han deixat els sòtans de l'edifici per viure, mentre no troba un altre lloc on instal·lar-se.

En aquesta ocasió la Diana feia més bona cara; anava pintada i havia anat a la perruqueria. Em demana feina; és bastant habitual que les interlocutores amb qui tenim més confiança ho facin. Encara es pregunta per l'origen dels seus malestars, però aquests ja no apareixen amb tanta freqüència: està més tranquil·la. Ara sent la soledat. No obstant, el fet que els fills ja tinguin muntades les seves vides li permet la possibilitat de pensar-se des d'una altra posició: es planteja treballar menys hores i cuidar-se a ella, més que als altres:

«Yo he estado muy pendiente de mis hijos, pero, a ver, no toda la vida va a estar mamá. Mamá présteme esto, mamá présteme lo otro. Claro, yo les entiendo a ellos, que recién están haciendo su hogar; les estoy echando un apoyo, ¿sabes? Es un apoyo, una pared, pero esa pared ya también quiere estar tranquila, también tienen que aprender que mamá también quiere la tranquilidad de ella».

⁹⁶ És una estratègia bastant comuna entre aquestes dones que, quan es té necessitat d'un reemplaçament, es recorri a persones de la família que assegurin la feina mentre la treballadora està fora.

En tot cas, la gestió emocional com a forma de prevenció dels riscos no es du a terme exclusivament respecte d'una mateixa sinó també en relació als altres. Xavier Escandell i Maria Tapias (2010) han assenyalat com les concepcions sobre el cos i el rol de les emocions en la salut tenen una influència directa en com les persones bolivianes migrades a Espanya gestionen la seva salut i la dels seus familiars residents a Bolívia. El treball d'aquestes autores examina, entre d'altres aspectes, les pràctiques dutes a terme a nivell transnacional per tal d'alleujar els impactes de la migració en la salut, posant una atenció especial al rol de les emocions. Conclouen que la concepció de les emocions com a etiologia de malalties diverses té unes conseqüències en les pràctiques que els grups socials duen a terme i en la gestió que es fa a l'hora de compartir les dificultats amb els familiars:

“Bolivian migrants utilise understandings of the relationship between bodily and emotional sickness in their lives and, most tangibly, in their efforts to conceal and reveal facts about their emotional and physical lives with loved ones” (Escandell i Tapias, 2010:420).

En el marc de les pràctiques transnacionals de gestió i prevenció de la salut, les persones migrades i les seves famílies posen en marxa estratègies per tal d'evitar que el propi sofriment afecti de retruc la salut de l'altre; estratègies com les *mentirijillas*, el silenci o l'encobriment d'informació sobre les dificultats personals o sobre l'estat de salut. D'aquesta manera, la vivència de la salut no només es veu permeada per les dificultats que puguin tenir en relació a l'accés als serveis de salut o les condicions de vida i de treball, sinó també per aquests aspectes de caràcter emocional que travessen les xarxes transnacionals informals.

Aquest tipus d'estratègies – o les conseqüències que deriven de la seva omisió – estan presents també en les narratives de les interlocutores sobre la salut i la malaltia; però el que és realment rellevant aquí és que també es donen en relació al mal de Chagas. En aquest sentit, les pràctiques preventives s'orienten principalment en relació a dues finalitats: per una banda, respecte de la gestió del risc d'estigmatització que ja he comentat; i per altra banda, a través de les negociacions orientades a evitar el sofriment, les preocupacions i les penes que poguessin fer emmalaltir als seus. Comenta la Paula:

«Allá no [se] sabe quién tiene Chagas o no tiene. A mis hijos nunca les he hecho hacer análisis (...). Si tienes Chagas y tu familia ya tiene Chagas, yo en mi mente ese está grabado (que ya han aceptado, quiere decir [intervenció del company de pis]): todos, todos mis hijos deben

también tener Chagas (...). ¿Por qué no les has hecho las pruebas a tus hijos? Por el momento están estudiando, no quiero que piensen nada, se preocupen, porque dice que le cuesta allá como 700 bolivianos; cuesta para hacer análisis y no sé cuánto el tratamiento, no sé cuánto costará. Pero para eso no hay, porque a mí me han dicho aquí para Chagas no hay medicina, no puedes sanarte totalmente sanito no puedes sanar, ¿no?, solamente tratamiento te hace la enfermedad para que no avance mucho, solamente eso».

Amb aquest fragment del relat de la Paula es fan patents les complexes articulacions que es donen en la pràctica: la concepció del Chagas com a part d'una identitat col·lectiva, hereditària, que s'ha d'aprendre a acceptar - tal i com puntualitza el company de pis -; una acceptació que ha de dur a terme respecte de si mateixa, respecte dels familiars però, sobretot, respecte dels seus fills i filles. La Paula també fa referència a les dificultats d'accés al diagnòstic i tractament a Bolívia, condicionat per qüestions fonamentalment econòmiques tot i que, de seguit, planteja la manca d'un tractament eficaç en termes de curació total de la malaltia. I, enmig d'aquest panorama, el silenci sobre la condició. Per ella, evitar als seus fills les preocupacions que generaria la revelació d'una malaltia sense cura en un moment vital ple de projectes suposa una estratègia que sorteja mals majors. Per altra banda, en aquesta estratègia també s'hi identifiquen concepcions socioculturals sobre què suposa ser mare; especialment respecte de les obligacions que es tenen per tal d'evitar el sofriment dels fills i la idea d'«aguantar», d'acumular el *sufrimiento*, si fa falta, per tal de protegir-los:

«Yo más antes ya sabía [que tenía Chagas] pero yo, por no preocuparle a mi hija... [no li va dir]. Aquí le detectaron cuando mi hija estaba embarazada, le sacaron análisis y le dijeron que tenía Chagas ella (...). Cuando ya mi hija me dice: mamá, yo tengo Chagas, yo me sentí yo mal, cuando me dijo mi hija. Y para darle ánimos a mi hija: no creo mi hijita, usted no debe tener - le dije -. Sí, mamá - me dice -, ¿quién me dio sangre a mí? Tu padre - le dije -, su padre. Tu padre te dio sangre - le dije -. Uy mamá, yo tengo sangre... Y lloró. No, no, mi hijita, eso no... yo tampoco le voy a chocar a mi hija, ella es joven. No, mi hijita, usted es joven todavía, eso no te puede agarrar, usted siga adelante, hágase curar - le dije -. Pero ¿usted no tiene, mamá? Mmmm - le digo -, ¿por qué me decís eso? No sé - me dijo -. Me voy a hacer ver, mi hijita - le dije -. Hágase sacar sangre mamá, y ¿sabe por qué le digo?, porque quiero yo cuidarla a usted, no quiero que usted esté mal porque mamá, ese es peligroso, mamá, me ha dicho. No, no creo - le dije yo -, porque yo quiero darle ánimos a mi hija y yo me lo aguanto, me lo aguanto, como una madre siempre quiere lo mejor para los hijos. Yo vine y ya le dije:

doctora, quiero que me saque análisis; le han detectado el Chagas a mi hija y necesito saber, quiero que me lo saque. Ah, bueno - me dice ella -, no creo - me dice - pero de todos modos te voy a mandar no sé a dónde. Me he ido yo allí, me sacaron y tenía Chagas» (Diana).

Entre la Paula, que silencia la condició als fills, i la Diana, que rebutja i eludeix certes informacions per tal de donar ànims, altres dones com la Lúcia opten per avisar els familiars de Bolívia perquè es facin les proves, però sense explicar la pròpia condició:

«Mi familia aún no lo sabe. Yo no les he avisado que tengo eso. Sí, porque... para que no tengan pena, ¿sabes? Más que todo por eso, porque allá se han hecho analizar y no, no tienen; les dije que vayan y les ha salido negativo. Cuando vaya sí se los comentaré yo, personalmente; por teléfono no quiero decirles nada (...). ¡Es que hemos tenido experiencias!».

La lògica de les emocions com a causa de la malaltia no deixa de ser un gest per contextualitzar el Chagas en la pròpia història vital i en un context relacional concret; però no només forma part de la narrativa sinó que s'expandeix i articula en el camp de les pràctiques, que és on es gestiona el risc d'acord, en gran mesura, a unes concepcions del cos i la salut segons les quals es considera que les emocions afecten el benestar físic, a la vegada que els danys físics poden ser causa de sofriment emocional. No obstant, en aquestes pràctiques també poden articular-s'hi altres concepcions socioculturals, com aquelles que tenen a veure amb discursos sobre els estils de vida, on la noció de control esdevé central.

La regla de la responsabilitat

La idea de control és molt present en els discursos biomèdics, però també en algunes de les narratives de les interlocutores. En consonància amb els resultats obtinguts per Tulloch i Lupton (2003), entre aquelles amb un capital econòmic i cultural més alt, la idea de risc porta sovint implícita una noció de control personal que s'expressa a través dels estils de vida, l'actitud i la «bona conducta». La Patricia exemplifica de forma extrema aquesta lògica:

«Me hicieron todas las analíticas y salió que lo tengo, pero que no tengo absolutamente dañado mi organismo, para nada (...); ya entendí de que, si yo cuido mi salud, no le doy la oportunidad de que ataque [porque] te ataca cuando tus defensas están muy bajas (...). Pero

mira, hasta hoy día puedo decirte que he controlado todo mi problema (...), que por más que lo tenga aquí, ¡a mí no me va a matar! Me siento muy bien; en el caso mío está como dormido, que no puede despertar (...). Si yo he podido digamos controlar eso, la gente puede, pero primero pienso de que la gente tiene que informarse (...). De momento para mí la enfermedad es como si no existiera, bueno, yo lo tomo así; tengo una actitud muy positiva, entonces sé que lo llevo dentro de mí, pero que vivo con ello, he aprendido a vivir con ello y creo que a mí el Chagas no me va a matar, me moriré de otra cosa, pero del Chagas no. Sí, porque he aprendido a cuidar mi cuerpo y consecuencia de haber aprendido pues lo noto en mí, me siento cada vez mejor y pese a que los años sí van pasando, ¡digo que a mí el Chagas no me mata!

Pero no todo el mundo tiene esa actitud que yo tengo. Para mí, cuando me pilló, cuando descubrí la enfermedad dentro de mí, claro, yo no tenía esa actitud que tengo hoy (...). Es cierto que más antes yo... incluso había pensado que a mí el Chagas ya estaba a punto de matarme. Ahora lo tomo como en broma [porque] la realidad no es esa, no es esa. Yo lo tomo así porque pues en mí pareciera que no estuviera dentro de mí, lo tomo así, como si no existiera. Pero hay personas que se concientizan tanto de que los va a matar, que efectivamente están en lo cierto porque, a final de cuentas, están haciendo de que se active de verdad. Tiene mucho que ver la mente, como lo tomas cualquier problema o la situación, y es más si está en tu cuerpo. Entonces, yo en esa área pues he trabajado mucho en mi cabeza y digo que no me hará nada, no lo tengo, y lo tomo así, como en broma.

Pero hay gente que sí desarrolla la enfermedad, ¿no? ¿De qué depende? Bueno, creo que depende de las defensas del cuerpo que tengas; o sea, si la persona tiene sus defensas en el cuerpo muy bajas, pues hasta [de] un constipado no puede defenderse su cuerpo, está prácticamente como decir... sabes, lo que venga, te lo coge. Me parece que esas personas pues son más... se puede decir que desarrollan más rápido el Chagas en el cual ya, cuando muchas veces se dan cuenta, pues es demasiado tarde, no pueden hacer nada (...). Es un bicho que lo tenemos ahí en el cuerpo, que está pues muy escondidito pero claro, cuando ya quiere incubarse, cuando se siente que tiene la necesidad o le da la opción el cuerpo a que se reproduzca, pues busca el intestino o el corazón (...). Si lo sabes que hay el tratamiento, si se puede evitar que llegue a fase crónica, pues genial, ¿no?, porque puedes vivir el resto de tu vida sin ningún problema. Pero imagínate que no lo sabe, lo tiene y no hace nada absolutamente, ni en su alimentación, no hace un tratamiento para evitar que el parásito le afecte su organismo, pues, ¿a dónde vamos?; ese es, por decirte, como un suicidio! Bueno, para mí es eso. Porque sé que el organismo cuando está con las defensas muy bajas, no, no, no va a poder resistir mucho tiempo (...). Si

valora su salud, su vida, pues lo hará; y si la persona se quiere morir, pues mira, no habrá necesidad ni de que el Chagas le haga algo, igual se va a morir, ¡digo yo!».

En la narrativa de la Patricia queden orquestrades diferents concepcions sobre el cos, la salut i la malaltia de forma simultània, complexa, dinàmica, i a vegades fins i tot contradictòria. El contingut emocional que suscita la vivència de la vulnerabilitat i la incertesa es vincula amb la invocació que fa d'una «totalitat orgànica» (Bastien, 1985),⁹⁷ en fer referència a la hiper-conscientització del risc que possibilita l'activació del paràsit. A la vegada, destaca la importància que dona al sistema immunològic, on precisament els estils de vida i l'actitud són determinants per tal de mantenir uns nivells adequats que permetin bloquejar la possibilitat que el paràsit desperti: la idea que estar sana depèn d'una mateixa, de la gestió que es faci del propi cos i ment, porta a una sensació de control sobre la realitat que pot ser tan real com simbòlica. Així, la noció de totalitat orgànica contrasta amb la gestió d'un cos concebut com una entitat externa i individualitzada que s'ha de disciplinar. La Patricia situa la responsabilitat en ella mateixa; mitjançant una disciplina personal, se suposa que adquireix el control de la situació i aquesta pràctica confereix seguretat. La responsabilitat deriva d'allò que fa o deixa de fer, en una lògica fàcil i parcialment reconeixible en els discursos biomèdics, amb un clar pes ideològic i normatiu: ja sigui no anar al metge; portar una alimentació inadequada, no tenir una actitud positiva enfront de la vida, la salut o la malaltia; el deixar-se portar per la por; no prendre el fàrmac; no tornar a la consulta. D'aquesta manera, la seva narrativa expressa en gran mesura una interiorització de la «regla de la responsabilitat» (Taranilla, 2015) que regeix la gestió que fa del seu cos present però, sobretot, del seu cos futur; la transgressió de la qual permetria no només la recriminació per part dels professionals de la medicina sinó la pròpia.

No obstant, no podem perdre de vista que, com senyala Raquel Taranilla (2015), la interiorització d'aquesta regla va associada a un dels mites més actius en la societat occidental contemporània: el de la «salut blindada». Per a l'autora, aquest mite parteix d'una metàfora molt comuna en la literatura mèdica: aquella que fa referència al cos assetjat, sotmès a amenaces provinents de la naturalesa, d'éssers visibles i invisibles, a perills constants d'ordre divers, i de la possibilitat de protegir-nos d'aquests perills

⁹⁷Aquesta noció fou plantejada per Bastien (1985) per referir-se a la concepció del cos característica de la regió andina en què la corporalitat inclou el self interior i la vivència no s'entén de forma dualística entre allò físic i allò psíquic. Veure també Escandell i Tapias (2010).

seguint unes pautes de vida sana o unes determinades directrius. Segons la lògica de la Patricia, si el Chagas es desenvolupa és perquè la persona no és suficientment responsable la seva pròpia salut o, de forma inversa,

«el mito de la salud blindada provoca que concibamos como contra intuitivo, como algo injusto e incomprensible que una persona de hábitos saludables enferme. Nos sentimos defraudados, como si la naturaleza hubiese incumplido una cláusula del contrato que creemos haber suscrito con ella» (ídem:112).

La sensació de blindatge que s'expressa en la narrativa de la Patricia contrasta incisivament amb les narratives de vulnerabilitat incorporada d'aquelles dones com la Paula o la Roxana. Entre aquestes últimes, la vivència es veu travessada per un habitus emocionalment marcat per unes condicions de vida precaritzades que condicionen el seu estar-en-el-món de forma inequívoca, i on la incertesa és definitivament ingestionable a partir del control. És més, fins i tot entre aquelles que s'aferren tímidament a la noció de control, els processos de salut, malaltia, prevenció i atenció depenen en gran mesura de com les inequitats socials permeen les possibilitats de gestionar els malestars i de dur a terme aquestes pràctiques preventives: des de les jornades laborals llargues i demandants; les dificultats per gestionar el temps per a una mateixa - ja sigui per descansar, realitzar exercici físic, cuinar, o anar al metge -;⁹⁸ la situació jurídica i de vivenda, la soledat i la llunyania o les complicacions derivades de les relacions amb els pares dels seus fills i filles, per posar alguns exemples que han anat sorgint durant les entrevistes. Precisament, les narratives d'aquestes dones qüestionen la idea de la salut blindada de la mateixa manera que qüestionen la noció de control dels discursos mèdics - «sí, me han contado, pero no me fío yo», sentenciava la Roxana -, basada en una idea de risc que integra «la reserva de lo escasamente probable» (Taranilla, 2015) - aquells casos més improbables - a la vegada que blindava l'estatus del coneixement científic en incorporar també la desviació. I, entre un extrem i l'altre, podem trobar un ampli ventall de vivències i estratègies que s'articulen per gestionar un present i futurs incerts: des del recurs a la fe i l'església, el fàrmac o la vigilància clínica periòdica del cos; estratègies que es caracteritzen també pel potencial que tenen de transformar la vivència i de les dones a través de l'establiment de noves relacions simbòliques i corporals.

⁹⁸ En relació a les estratègies que es duen a terme per poder acudir al metge, veure Offenhenden (2014, 2017).

CAPÍTOL 5: ELS PROCESSOS DIAGNÒSTICS

El diagnòstic com a pràctica clínica

«Si no me podéis dar poesía, ¿me podéis
dar ciencia poética?»

Ada Lovelace

Quines relacions s'estableixen entre la detecció, el diagnòstic, el tractament, el seguiment clínic i els processos de transformació dels cossos respecte del risc latent? Aquesta és la preguntes que em feia després d'haver passat per l'experiència del càncer; el diagnòstic, les ressonàncies, les vies, els tractaments, el risc de recaiguda... I la pregunta em portà a llegir Bruno Latour i, sobretot, Annemarie Mol.

Segons González i Carro (2016), si bé una de les crítiques a certes antropologies ontològiques és que han deixat de banda el paper de l'acció en la constitució de realitats, el desenvolupament que han fet Annemarie Mol (2002) i John Law (Mol i Law, 2004) respecte de les propostes de Bruno Latour és rellevant en tant que parteix precisament de la idea que és l'«enacció» que es produeix entre cossos, malalties, màquines, humans i no humans la que crea realitats complexes i dinàmiques (Blackman, 2008:121), partint de la premissa que els objectes no poden desvincular-se de les pràctiques en què són tractats, manipulats, practicats, enaccionats: és precisament en aquestes pràctiques - vinculades a un lloc i a una situació concretes - que es creen.

En aquest capítol, parteixo de la premissa teòrico-metodològica que el procés diagnòstic es dona a través d'una sèrie de pràctiques que es fan amb els cossos, a la vegada que fan cossos. Unes pràctiques que estan temporalment situades i espacialment delimitades – ja sigui en el marc d'un centre de salut, a la sala de radiologia de l'hospital o en el dia a dia –, i que es vinculen a tècniques i artefactes concrets – des de l'electrocardiograma a les cortines de vinchuques baixant per la paret -.

Apunts preliminars

En el transcurs de les darrera dècada, la detecció, el diagnòstic i el tractament han esdevingut centrals en els programes institucionals contra el Chagas a nivell global (Figura 6). Com a objecte específic d'investigació, el diagnòstic ha estat escassament plantejat en el camp de les ciències socials, tot i que es tracta d'una qüestió que s'ha abordat de forma secundària a través d'altres temàtiques com la medicalització, les interaccions entre metge i pacient o les experiències de malaltia (Jutel, 2009).⁹⁹ Seguint la definició d'Annemarie Jutel, "*diagnoses are the classification tools of medicine*" (2009:278) i, com a tals, no només són un element central del sistema mèdic sinó també una forma de crear ordre social. A través del diagnòstic es fragmenten i cataloguen determinats estats corporals mentre que se n'exclouen d'altres, sent una expressió del que cada societat considera normal i el que, per contra, s'hauria de tractar. A més, el diagnòstic organitza en certa mesura la vivència de la malaltia alhora que guia, defineix i estructura la pràctica mèdica i les relacions dintre la professió; proporciona una estructura narrativa i imposa un ordre oficial - allò considerat real -, a la vegada que es conforma com un espai simbòlic de disputes i/o compromisos (Jutel, 2009).



Figura 6: Campanya pel diagnòstic i tractament

Tenint en compte la diferenciació que suggereix Blaxter (1978, a Jutel 2009), el diagnòstic és un sistema de categories acordades per la professió mèdica per tal de fer referència a un estat o condició específica considerada com a patològica;¹⁰⁰ a la vegada que també és el procés a través del qual s'apliquen aquestes categories de tal manera que orienten l'atenció que es proporciona, les opcions terapèutiques i el pronòstic (Jutel,

⁹⁹ Remeto a la recent publicació de la Col·lecció d'Antropologia Mèdica del llibre editat per Risor i Nissen (2018). *Diagnostic Fluidity. Working with Uncertainty and Mutability*, que té com a eix principal la temàtica del diagnòstic i la incertesa.

¹⁰⁰ En la segona part de la tesi m'he referit als processos històrics segons els quals una sèrie de condicions que s'anaren descrivint en termes mèdics van anar essent progressivament incorporades com a conceptes vinculats a una nova categoria diagnòstica - la de malaltia de Chagas - en el marc de contextos socials, econòmics, ideològics i polítics concrets. Precisament aquest procés històric és el que ha anat donant lloc a la classificació nosològica utilitzada avui dia entre la professió mèdica, subjecte a revisions permanents.

2009). M'interessa precisament aquesta segona accepció: la del diagnòstic com un procés d'avaluació, interpretació i adjudicació de malestars a partir del qual s'aplica la classificació; i, a partir d'aquest procés (i dels posteriors – el tractament farmacològic i el seguiment clínic –), comprendre els processos de multiplicació de les corporalitats que suscita. Per fer-ho, em fonamento en algunes de les bases teòriques establertes per Bruno Latour i, especialment, per Annemarie Mol i John Law.

Latour prové del camp dels estudis sobre ciència, tecnologia i societat, i és un dels autors circumscrits en les materialitats (Hicks, 2010) i l'anomenat gir ontològic, en què es problematitzen dicotomies com les de naturalesa i societat, objecte i subjecte, humà i no humà. La superació de la idea de cultura i natura com a entitats separades que interactuen és present en la proposta fenomenològica de Csordas (1994), relativa al paradigma de l'*embodiment* i el cos viscut. La combinació de Merleau-Ponty i Bourdieu en aquesta teoria supera la idea que el món i les relacions socials s'inscriuen en el cos i transforma els cossos en un camp cultural amb agència pròpia, així com un lloc d'intersecció entre l'individu i la societat. El cos deixa de ser un objecte a estudiar en relació a la cultura per convertir-se en una part existencial d'aquesta, un subjecte de la cultura. Però la perspectiva ontològica m'ha permès ressituar el focus d'atenció i desplaçar-lo de les dones i la seva narrativa de la corporalitat cap a una altra sèrie d'actors que entraven en joc - especialment el procés diagnòstic i de tractament farmacològic -, posant el focus d'atenció en les xarxes de relacions que s'estableixen entre els diferents «actants», ja siguin objectes, subjectes, tecnologies, etc. Les «coses» són el producte - s'«enaccionen»¹⁰¹ d'una sèrie de connexions relacionals d'elements i processos humans i no humans, que s'estableixen en cada pràctica concreta; unes connexions que es caracteritzen per ser temporals – i, per tant, subjectes al canvi – i performatives – en tant que produeixen “*what we take entities to be*” –.¹⁰² D'aquesta

¹⁰¹ Segueixo la traducció de González-Abrisketa O i Carro-Ripalda S (2016) del concepte anglès d'*enactment* per el d'«enacció».

¹⁰² D'aquesta manera, els mons socials i naturals són un efecte contínuament generat de les xarxes de relacions en què se situen: «*nada posee realidad o forma fuera de la enacción de dichas relaciones*» (González i Carro, 2016:110). La realitat no precedeix les pràctiques sinó que en forma part i, per tant, tampoc pot ser l'estàndard per tal d'avaluar-les. Es produeix un distanciament respecte de les perspectives epistemològiques en què els coneixements són una qüestió de referència respecte la realitat i en què un mateix objecte pot ser concebut des de perspectives diverses (des del punt de vista científic, clínic o des del punt de vista de les persones afectades, per exemple): «A diferencia de los anteriores proyectos antropológicos de corte positivista o relativista, ya no se trata de contrastar lo que se toma por creencias de otros (por mucho que luego se diga que cobran sentido en su propio contexto) frente a nuestro conocimiento; ni se trata de interpretar. De lo que se trata ahora es de describir, porque es en la descripción cuando hacemos posible que las cosas en si mismas dicten una pluralidad de ontologías» (González i Carro, 2016:114).

manera, la importància de les activitats de representació queda absorbida en aquest marc més ampli, “*if only because enacting is not a question of setting up proper references alone*” (idem:54); *enacting* requereix la representació però també objectes.

Aquests supòsits ens allunyen de la idea del Chagas com una sola malaltia i del risc com un monòlit. Ens distancien de les representacions en què, parafressejant a Mol (2002), els malestors de les interlocutores se situarien entre els símptomes que afloren, mentre que les lesions provocades pel paràsit o el paràsit en si serien la realitat subjacent de la malaltia. L'objecte Chagas no pot associar-se exclusivament a un cos pensat en termes d'òrgans i compost de parts particulars - sang, òrgans, teixits o anticossos - en què un paràsit provoca lesions (Rose, 2007; a Blackman, 2010). En situar en el centre d'interès les pràctiques localitzades en què el Chagas – o el risc - «es fa», en les quals s'enacciona, aquest deixa de ser exclusivament una realitat amagada dins del cos. Deixa de ser un objecte de caràcter universal però tampoc tampoc seria una construcció simbòlica descorporeïtzada, ni vivències aïllades de les relacions que es produeixen en cada entorn: el que un objecte, una malaltia, un risc «és», és quelcom que s'ha de situar «en relació a»; perquè “*to be is to be related*” (Blackman, 2008:54) –.

Conseqüentment, tampoc podem parlar de cossos aïllats, objecte del coneixement i de les pràctiques mèdiques: el cos “*never pre-exist (...). It is the relational connections that articulate what the body is capable of, what it can do, what it might become*” (Blackman, 2008:122).¹⁰³ En aquest sentit, Annemarie Mol i John Law (2004) han suggerit que la noció de *living body* –que tradueixo per cos viscut, i que és aquell que és tant objecte d'observació i mesures mèdiques, com subjecte en tant que som nosaltres -¹⁰³ és una concepció que ha de ser problematitzada. Seguint els plantejaments de Foucault en *El naixement de la clínica*, plantegen que aquesta noció del cos resulta de principis del segle XIX, quan es produeix un gir epistèmic i les malalties passen de ser entitats per sí mateixes a condicions del cos:

“after this shift the truth about a disease could no longer be detected by listening to the patients’ words. Instead it required a well-trained gaze examining bodily tissues. Since deviant tissues are usually hidden beneath the skin, sure knowledge

¹⁰³ Si, com afirma Annemarie Jutel (2009), la distinció *illness-disease* s'ha conformat com una de les àrees de tensió diagnòstica que deriva de la multitud d'actors i interessos que sorgeixen a l'hora d'establir l'autenticitat de les seves suposicions i/o/o de la seva expertesa, des d'una perspectiva praxiològica, la qüestió es desvia de les discussions epistemològiques per tal de situar les diferents variants de l'objecte en una posició d'horitzontalitat i, a partir de les pràctiques, comprendre les relacions que s'estableixen entre aquests en llocs determinats.

about diseases could only be established after death. Thus the body/object/subject distinction with which we now live was established” (Mol i Law, 2004:44).

Per a les autores, la distinció objecte-subjecte generà el que Sullivan denomina com el dualisme mèdic modern; un dualisme que no té a veure amb la divisió cartesiana entre cos i ment, sinó amb la separació entre substància – el que es coneix: el cos - i activitat – qui coneix: el metge -: “*The activity of self-interpretation or self-knowledge is eliminated from the body rather than the entity of mental substance. The body known and healed by modern medicine is not self-aware*” (Mol i Law, 2004:44). Però el problema, segons Mol i Law (2004), no recau tant en l'intent d'integrar aquesta *self-awareness* o autoconsciència que ha estat exclosa de la medicina moderna. El coneixement dels cossos viscuts per part de la medicina i del fet que els cossos són capaços d'actuar no té perquè trencar amb les lògiques de les formes de coneixement: la idea del «pacient expert», per exemple, capgira la relació entre el qui coneix – metge - i la pacient de qui es coneix el cos, però el dualisme persisteix i els modes de coneixement romanen intactes:

”On the one hand there is an objective, public and scientific way of knowing the body from the outside. On the other hand there is a subjective, private and personal way of knowing the body from the inside” (...). We all have and are a body. But there is a way out of this dichotomous twosome. As part of our daily practices, we also do (our) bodies. In practice we enact them. If the body we have is the one known by pathologists after our death, while the body we are is the one we know ourselves by being self-aware, then what about the body we do? What can be found out and said about it? Is it possible to inquire into the body we do? And what are the consequences if action is privileged over knowledge?” (Mol i Law, 2004:44).

Annemarie Mol (2002) planteja la noció de *body multiple*”per a fer referència a com, en la pràctica de la salut i la malaltia, «*la ontología de la enfermedad está en constante disputa*» (López, 2007), subjugada a les practicalitats de les pràctiques:

“As part of our daily practices, we also do (our) bodies. In practice we enact them. We bring particular bodies into being and the production or performance of such bodies is intimately connected to the practices, techniques and artefacts which make different bodies possible. In this approach to corporeality or materiality, bodies are real but they are also made, remade and even unmade. They are literally brought into being through practices and modes of enactment. They are, most importantly, made differently within different practices and body assemblages. This is the focus of ANT and work that moves away from the body as substance to exploring the body-in-process” (Blackman, 2010:124).

El cribratge poblacional, la detecció personal

Catalunya forma part d'aquelles regions epidemiològiques on l'aparició del Chagas s'atribueix a una internacionalització de la malaltia, que es vincula als processos migratoris que durant les últimes dècades s'han donat a escala global a causa, en gran part, de l'aplicació d'una sèrie de polítiques de caràcter neoliberal en la regió llatino americana. Les regions que en la literatura epidemiològica es defineixen com a «no endèmiques» es caracteritzen per la inexistència de l'insecte-vector. Però si bé la infecció no pot adquirir-se ni a través d'aquest ni per via oral, hi ha altres formes d'adquirir-la: des de la transfusió de sang, el trasplant d'òrgans, de mares a fills o per accidents de laboratori. Precisament el cribratge del Chagas, practicat inicialment en les regions urbanes d'alguns països llatino-americans i als EUA, s'associa històricament a la variant de la noció de risc relacionada amb la transmissió, i a l'abordatge del mal de Chagas com una malaltia infecto-contagiosa a través dels bancs de sang i les donacions d'òrgans. En tot cas, aquestes formes de transmissió han potenciat la conceptualització del Chagas com un problema de salut pública a nivell global associat a fenòmens migratoris (DiGirolamo et al., 2011).

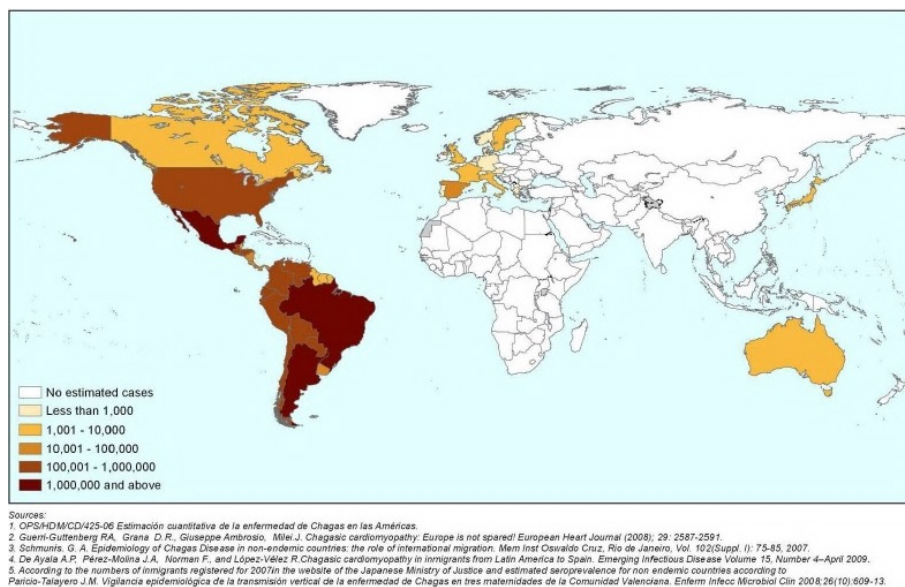


Figura 7: Població global estimada amb la infecció per T.cruzi (2009)

A nivell europeu, la legislació en matèria de mesures preventives presenta una gran variabilitat entre països (Ortí-Lucas et al, 2014). Les primeres referències oficials al Chagas a Europa són la Directiva de la Comissió Europea 2004/33/EC, que defineix criteris d'exclusió per donació de sang a donants afectats amb malalties infeccioses

parasitàries, incloent el Chagas; i la Directiva 2006/17/EC, en relació a la donació i control de teixits i cèl·lules humanes, que també fa referència a la malaltia de Chagas. Entre els països europeus, l'estat espanyol és el que compta amb més casos estimats de persones amb Chagas (Guerra-Guttenberg, 2008; Roca Saumell et al., 2015). Des de l'any 2005, la legislació sanitària regula les donacions de sang i òrgans de donants provinents d'àrees endèmiques a través del Real Decret 1088/2005; i, en algunes comunitats autònomes, també s'han desenvolupat protocols de cribratge i diagnòstic per tal d'evitar noves infeccions d'origen congènit (Saumell et al., 2015). Concretament a Catalunya, des de 2010 es posa en marxa un protocol de cribratge i diagnòstic de la malaltia de Chagas en dones embarassades i els seus nadons per tal de detectar les possibles transmissions de mare a fill i tractar els casos positius.

Arran de la nova configuració científico-tècnica de la malaltia, associada al que he definit com un risc latent, el cribratge s'ha anat conformant com el primer pas cap al diagnòstic clínic i el tractament, essent l'estratègia diagnòstica que s'aplica sobre poblacions amb la intenció no només de detectar malalties, sinó també per tal d'intervenir en elles de forma primerenca, reduint-ne així els seus efectes i gestionar els riscos. A Catalunya, el cribratge es realitza en els bancs de sang, a través de l'exercici del protocol de dones embarassades o des de l'atenció primària

«a los adultos originarios de Latinoamérica continental, o que hayan realizado largas estancias (más de un mes) en estos países, que hayan sido informados correctamente y accedan a ser estudiados y que se presenten antecedentes epidemiológicos sugestivos, embarazo, inmunodepresión o síntomas/signos sugerentes de EC (Roca Saumell et al, 2015:6)».¹⁰⁴

No obstant, a nivell assistencial, Catalunya presenta una gran diversitat territorial i una organització entre nivells que, en ocasions, és limitada: tot i que l'atenció primària és el marc habitual d'accés al sistema de salut i, per tant, l'espai ideal de detecció (Saumell et al., 2015), l'abordatge en aquest nivell depèn en gran mesura del personal mèdic que hi treballa en cada cas, més que d'una organització institucional consolidada.¹⁰⁵

¹⁰⁴ S'ha de tenir en compte també la població pediàtrica.

¹⁰⁵ Els grans hospitals amb unitats especialitzades disposen de la possibilitat de realitzar totes les proves diagnòstiques en un dia, mentre que d'altres dispositius requereixen que la pacient acudi en diferents ocasions per realitzar-se proves diverses; un fet que sovint és problemàtic, especialment tenint en compte

En la pràctica del cribratge, el Chagas és manipulat com el nombre de casos en una població determinada i en un marc geogràfic concret. Les dades publicades plantegen estimacions d'entre 50-70.000 casos d'infecció a l'estat espanyol (Gascón et al., 2010), 10-20.000 dels quals serien a Catalunya (Steffens, 2011); i essent el major percentatge d'aquesta població provinent de Bolívia (MSPS, 2009). Aquestes xifres són el resultat d'una sèrie de pràctiques vinculades a un procés estadístic d'extrapolació en què el percentatge de persones infectades en una mostra de la població definida metodològicament com a fiable es relaciona amb el total de població potencialment afectada,¹⁰⁶ i són les que marquen el que en salut pública s'anomena la «població diana» de les intervencions. No obstant, la posada en pràctica d'aquest Chagas concret - entès com a nombre de casos - s'ha de coordinar amb aquell que és manipulat en els laboratoris. Per tant, el cribratge es realitza sobre poblacions concretes, però també sobre teixits i fluids com la sang; i són necessàries certes eines diagnòstiques que permetin visibilitzar diferents variants de l'objecte, ja que

«se consideran positivo para EC aquellos sueros que son reactivos mediante 2 técnicas serológicas que utilizan antígenos distintos, y cuando los resultados son discordantes o dudosos es necesario realizar una tercera prueba confirmatoria» (Roca Saumell, 2015:4).

Actualment existeixen tres tipus de criteris diagnòstics per al Chagas: els parasitològics, els moleculars i els serològics (Roca Saumell et al., 2015). Els primers es defineixen per la presència o absència de paràsits en sang i són utilitzats principalment durant l'anomenada fase aguda de la infecció, que és quan és possible detectar l'anomenada forma circulant del *trypanosoma cruzi*. Els mètodes diagnòstics, en aquests casos, són els directes – des de l'observació a través del microscopi, la inoculació d'animals, la biòpsia o el xenodiagnòstic – i/o els moleculars – la reacció en cadena de la polimerassa o PCR -,¹⁰⁷ que també són útils en els anomenats casos de reactivació de la infecció. Però durant l'anomenada fase crònica, a causa de la intermitència i la baixa intensitat de la parasitemia, el diagnòstic es realitza a través de mètodes serològics – com

les condicions de treball, les possibilitats de demanar hores per anar al metge, la periodicitat amb què es realitzen les proves i la mobilitat de les pacients.

¹⁰⁶ Si en aquesta mostra entre el 15-20% de persones estan infectades i, en total, aquesta població resident a Espanya seria, per exemple, de 300.000 persones, es realitza una regla de tres, els resultats de la qual es creuen amb les xifres de prevalència per zones en el país d'origen i s'obté el càlcul. Per tant, dades sobre prevalència i distribució de casos en termes percentuals obtingudes en regions diverses són creuades i extrapolades a una població concreta, cimentant les bases que han legitimat la necessitat de prendre mesures al respecte.

¹⁰⁷ La reacció en cadena de la polimerasa (PCR) permet amplificar seqüències de l'ADN del paràsit.

el TAD, IFI, ELISA – capaços de detectar la presència o absència d'anticossos anti *T.cruzi*; mentre que la PCR també és útil en aquests casos, sempre que determini que hi ha infecció.¹⁰⁸

Les diferents tècniques diagnòstiques donen lloc a formes diverses del que s'anomena amb un mateix nom: el Chagas apareix com a paràsits en sang, com a seqüències de l'ADN del paràsit i/o com a anticossos anti *T.cruzi*. I, com he comentat, aquestes formes es vinculen a les diferents fases de la infecció: en la fase aguda, el Chagas és la presència de paràsits en sang mentre que, en la crònica, són els anticossos anti *T.cruzi*. En canvi, la presència de seqüències d'ADN del paràsit que resulta de la PCR pot trobar-se tant en una fase com en l'altra. Aquest apunt és especialment rellevant en relació a la temàtica de la curació que abordaré en els següents capítols, però m'interessa deixar-ho ja plantejat aquí. L'avaluació dels fàrmacs disponibles per al Chagas es du a terme a través d'algunes d'aquestes tècniques diagnòstiques. Tot i que cada una d'elles parla de coses diferents i faci aparèixer objectes diversos, quan els objectes que resulten de la serologia i la PCR diuen coses similars, s'equiparen; anticossos i seqüències d'ADN venen a significar el mateix: una infecció. No obstant, hi ha casos que els objectes resultants difereixen. En aquests casos, l'aparició de seqüències de l'ADN del paràsit és un objecte que s'imposa sobre els altres de forma jeràrquica; és a dir, una PCR positiva sempre prevaldrà per sobre de qualsevol altra prova. Però, què passa quan la PCR es negativitza i les serologies continuen positives? Aquesta situació es dona precisament després d'haver pres el medicament parasitocida, i és d'especial rellevància per tal de definir els criteris de curació i d'avaluació de l'eficàcia del tractament..

En definitiva, en el cribratge hi ha poblacions, paràsits, anticossos, seqüències d'ADN, sang, bancs de sang, xeringues, consultes de primària, sales d'extracció, persones que extreuen la sang... i, inevitablement, cossos que accedeixen que se'ls hi tregui aquesta sang i que sigui estudiada. D'aquesta manera, tot i que la presència de microorganismes patògens i/o dels seus anticossos preval en el diagnòstic que resulta del cribratge, i que en aquesta pràctica no fa falta un cos sinó una part d'aquest - una mostra de sang -, sense la presència del cos i la seva cooperació no és possible detectar

¹⁰⁸ En ocasions, no obstant, en aquelles situacions que la presència d'anticossos no és conclusiva, la PCR pot ser útil per tal de definir millor el diagnòstic, però no és una prova de rutina. Veure Kreimer (et al. 2010) per una revisió del desenvolupament històric dels mètodes de diagnòstic i curació.

absolutament res i, molt menys, establir cap tipus de diagnòstic. Però, entre les interlocutores i les seves famílies, la intencionalitat del cribratge presenta formes diverses: des de les que realitzen una recerca intencionada; aquelles en què no hi ha una cerca premeditada però accepten – durant l'embaràs o per la suggerència del personal mèdic –; i aquelles que no accepten.

La cerca explícita es relaciona amb diferents situacions: quan acaben de diagnosticar un familiar; amb la mort d'un ser estimat a causa de la malaltia; perquè l'atenció i el tractament farmacològic a Catalunya són gratuïts i estan interessades en prendre's el fàrmac; perquè tenen un diagnòstic previ i volen fer-ne un seguiment; o perquè forma part de la seva història familiar i saben que el tenen o temen tenir-lo i volen saber-ho. En general, és una barreja de motius:

«[Mi madre] murió aborita, el 2002 murió (...). Después el médico nos dijo que esto, [el Chagas], iba a ser contagioso, porque nosotros hemos crecido en la panza de nuestra madre, hemos llevado la sangre de ella, ella podía, si no nos ha picado el bicho a nosotros, podíamos heredar de ella. Y justo fue. Entonces, yo ya sabía que tenía, pero esto no es... como es silencioso, a los últimos momentos no más da ya. Pues cuando yo me vine aquí a España, yo tenía esa espinita, que decía yo: ¿por qué no me voy a mirar? Pero a veces que los médicos que no conocen esta enfermedad, porque allá [en Bolivia] sí conocen muy bien. Entonces yo decía: ¿por qué no me he mirado allá?; por falta de dinero, porque allá es pagar todo, es pagar y pagar, sin dinero no nadie te atiende, pagar y pagar. Entonces por falta de dinero yo no me he mirado.

Y un día fui al médico, yo sanita, yo incluso he mentido al médico, claro, he dicho una mentira para que ellos me mandara a un médico que supiera de esta enfermedad! Yo voy y le digo al médico (...), le digo: doctor, pues tengo así un dolor en el pecho que me canso mucho, que no puedo andar mucho, que mi madre murió de esta enfermedad. Y el médico no conocía nada, el doctor de cabecera, ¡nada! El médico así, sorprendido. Yo le digo: pues doctor, sabes que quisiera mirarme el corazón porque mi madre así se ha hecho así. Y eso a él ya lo ha... le ha gustado que yo le diga esto, porque mi madre murió de esto, se le creció el corazón, se hizo grande, así. Y me dice: mira, te voy a mandar a... [salud internacional]. Y a la doctora le digo: pues mira, eso y eso me pasa. Y ella dijo: pues vale, te voy a mirar ahora. Y me mandó hacerme el electr... ¿Electrocardiograma? Eso me lo hicieron, y me hicieron los análisis» (Amancia).

Per altra banda, el risc d'estigmatització és cabdal per comprendre l'evitació que es fa del cribratge del Chagas, vinculada a diferents processos de des-identificació.¹⁰⁹ De fet, els processos per des-identificar-se'n són sovint tan potents com la por que les interlocutores senten de desenvolupar la malaltia o morir, de tal manera que el risc latent i el risc d'estigmatització entren en disputa. Si bé, a Catalunya, el Chagas acostuma a ser un complet desconegut, en els seus entorns continua sent una malaltia profundament associada a la pobresa, la ruralitat, la marginalitat, la incapacitació. Per altra banda, a Catalunya, l'associació del Chagas i la població d'origen bolivià es conforma com una de les identificacions imposades per part de les institucions, que no només podria estar contribuint a reforçar els processos de re-estigmatització de la comunitat boliviana sinó que tindria també un efecte important en altres comunitats i grups socials, des de les persones que provenen d'altres regions llatino-americanes, fins als grups més acomodats econòmicament, provinents de contextos urbans, o aquells que es distancien de lo *rural, pobre y antiguo* i pels que seria pràcticament impensable tenir Chagas. Aquest és el cas de la Lídia, però hi ha també altres motius per no voler fer-se les proves.

Si bé en certs casos pot haver-hi falta d'informació sobre l'accés al diagnòstic i/o respecte la malaltia (Ventura-Garcia et al., 2013), en general, el fet de no voler fer-se les proves és una decisió completament fonamentada, tant entre les interlocutores com en els seus familiars. Entre aquests motius, la germana de la Laura senyala que el Chagas és un mal incurable i el risc de saber que el té podria ser més perjudicial per a la seva salut, en termes de gestió emocional i estigma, que el fet de no saber-ho. La Rosita tampoc volia saber si tenia el Chagas o no perquè les preocupacions fan emmalaltir, tot i que li comuniquen durant l'embaràs sense ella esperar-s'ho. També hi ha situacions en què la persona sap que té el Chagas (tot i no haver-se fet les proves clíniques), decideix que no vol prendre el tractament farmacològic – perquè és molt fort, perquè prendre'l podria fer que la malaltia li avancés més ràpidament, etc... -, i si va al metge i no vol prendre el medicament, l'intentaran convèncer.¹¹⁰ O d'altres, com la de l'Elizabeth, que vol fer-se les proves però no troba mai el moment oportú, entre feina i feina, pel risc de perdre-les. O la Lucía, que sap que el té però no es tracta d'una prioritat a la seva vida: el que li interessa és treballar per als fills, en comptes d'estar pendent del metge o arriscar-se a perdre la feina si sabessin que està malalta.

¹⁰⁹ Aquest aspecte també ha estat assenyalat per Nanà Ciannameo (2014) a Itàlia.

¹¹⁰ De fet, m'he trobat en situacions en que és així.

Aquestes qüestions ens porten a un altre fet important, que és que ni totes les dones volen saber si tenen Chagas, ni fa falta una serologia o una PCR positiva per tenir-lo.¹¹¹ En parlaré a continuació. Però, és més, exceptuant aquells casos que la cerca és intencionada, el cribratge - entès com a diagnòstic poblacional de Chagas -, o la detecció, no genera de per si pràctiques clíniques, com podria ser el cas d'altres infeccions o malalties. Una situació comuna per la qual la detecció no té perquè traslladar-se a la clínica és quan les persones a qui se'ls ha comunicat la infecció desapareixen del circuit assistencial.¹¹² Aquesta desaparició respon a raons diverses: des de les sedimentacions o acumulació de problemàtiques vitals a què moltes de les interlocutores es veuen abocades en alguns moments crítics de les seves biografies, i que les desborden; limitacions d'accés als serveis de salut per qüestions, per exemple, laborals i jurídiques - la *señora* no la deixa sortir o la por a perdre la feina, especialment si estan en situació d'irregularitat jurídica, etc -; les pressions per prendre's un fàrmac que no ofereix una curació quan el que es busca és fer un seguiment més o menys periòdic; o pel fet que s'estan duent a terme altres pràctiques d'autoatenció que poden entrar en contradicció amb un diagnòstic, tractament i seguiments clínics, entre d'altres.

En aquestes situacions, la detecció no és practicable; no pot estendre's ni enfortir-se: senzillament deixa de ser practicada clínicament. I reitero: clínicament; perquè afirmar que el diagnòstic poblacional no genera pràctiques clíniques, tampoc exclou que generi o que es mantinguin altres tipus de pràctiques corporals com aquelles d'autoatenció i gestió emocional a què ja he fet referència. I a la inversa: com acabo d'apuntar, si bé el Chagas pot aparèixer en el moment que es comuniquen els resultats positius de dues serologies i un estat de salut és convertit en malaltia o una sèrie de malestars descrits per la pacient es converteixen en un diagnòstic de Chagas, en d'altres casos, l'actual pacient ja tenia la malaltia: aquesta ja havia estat enaccionada. Si per al metge fan falta dues serologies per determinar que una persona té la infecció de Chagas, per a moltes d'aquestes dones, el Chagas no té perquè activar-se a partir d'anticossos i paràsits, sinó a través d'un «cos sentiu»,¹¹³ connectat, permeable i obert al món que la rodeja.¹¹⁴ El Chagas no és

¹¹¹ En un mateix grup familiar és possible trobar situacions diagnòstiques diverses entre els membres.

¹¹² Si bé a dia d'avui no és possible trobar dades publicades oficialment, es tracta d'una pràctica habitual que forma part de les queixes dels i les professionals de la salut que treballen en aquest àmbit.

¹¹³ Traducció de *sentient body*.

¹¹⁴ Aquest és precisament el plantejament de Mol i Law (2004) en relació a l'hipoglucèmia.

“one thing or substance, but rather enacted or brought into being in a variety of different ways which are not necessarily coherent or without tensions. The distinction between what is inside (a molar body) and what is outside is therefore put into question. The body is reformulated as a body that always extends and is augmented by this conjoining with other objects, humans and non human.” (Blackman, 2010:124).

Així, si bé les proves diagnòstiques juguen un rol clau en el procés del diagnòstic poblacional i clínic, hi ha altres objectes com poden ser les cortines de vinchuques lliscant paret avall en la foscor, una picada, *lo antiguo, rural y pobre*, la identitat viscuda, la mort o el silenci,... que també són centrals en un procés diagnòstic simultani, de caràcter social, molt més ampli que l'estrictament mèdic, i amb unes conseqüències pràctiques en termes preventius, terapèutics i de cerca d'atenció.

En el seu dia a dia, aquestes dones gestionen el Chagas a través de l'acció, de la neutralització dels riscos que per a elles comporta el fet de tenir Chagas; ja sigui a través de la gestió emocional, evitant el diagnòstic, posant en pràctica estratègies d'autoatenció, a través del silenci que evita l'estigmatització o la possibilitat de perdre la feina, mitjançant el control o la vigilància corporal i/o mèdica, prenent (o no) el tractament farmacològic, etc. Sí, fins i tot aquelles dones que eviten la confirmació d'un diagnòstic «fan» Chagas: és una forma específica d'enaccionar-lo – tot i que no s'encoratgi des de les institucions - i un exemple més de com els cossos actius interaccionen amb l'entorn.

Les cronicitats de la vida i l'agudesa del diagnòstic

D'acord amb els criteris mèdics establerts, la detecció del Chagas passa pel resultat positiu d'almenys dues proves serològiques que responguin a antígens diferents; mentre que una càrrega parasitària de fins a 0,8 no es considera com a infecció. La resposta esperada per les institucions enfront d'un resultat positiu seria la immediata absorció d'una nova pacient en el circuit assistencial disponible. No obstant, ja he comentat que la recepció d'aquesta notícia no sempre activa el Chagas ni té perquè generar pràctiques clíniques; i, al contrari, no sempre és necessari un resultat positiu per tal d'enaccionar-lo.

La recepció de la notícia és un moment clau, especialment entre aquelles dones que abans de rebre-la no tenien Chagas, no estaven preocupades o ni tan sols sentien

uns malestars determinats que el metge fos capaç d'atendre. De cop i volta, passen de viure una situació de salut i normalitat (relativa) a habitar la malaltia, un risc latent i/o altres riscos - a perdre la feina, a ser estigmatitzades, a no poder treballar, a no poder complir els objectius migratoris, etc -. La notícia de la detecció del Chagas comporta generalment un salt vital qualitatiu,¹¹⁵ una crisi mediatitzada per una sèrie d'interaccions – a què Mol (2002) fa referència en termes d'«interferències» - que generen complexitat, donant lloc a diferents corporalitats: des del moment vital, el procés migratori i biogràfic particulars, el gènere, l'edat, o allò que el diagnòstic posa en joc en cada moment - ja sigui la feina, el rol de mare, les responsabilitats, la reputació o la vida -. Alhora, aquestes corporalitats es veuen transformades en el marc temporal del procés diagnòstic a partir de les relacions que s'estableixen amb nous objectes i en funció de l'objecte-Chagas que s'activa (o no) en cada moment determinat. El Chagas com a identitat, com a estigma, com a quotidianitat o com un *acortavidas* es converteixen, en la posada en pràctica, en un agent que es co-crea i transforma a partir de les relacions que s'estableixen amb altres agents: des del cribratge, el metge, les proves diagnòstiques i els seus resultats, el grup d'iguals o el fàrmac, per citar-ne alguns. Si el cos sensitiu participa activament en posar en pràctica el Chagas, totes i cada una de les pràctiques creen, de retruc, cossos particulars. És en el transcurs d'aquest procés que les corporalitats es van situant en noves posicions; algunes més habitables en el dia a dia, d'altres menys.

La seqüència del procés diagnòstic acostuma a ser la següent: la dona acut a consulta on li comuniquen les serologies positives – si no s'havia fet abans per telèfon, per exemple -. Llavors el doctor li fa una sèrie de preguntes, li explica què és el Chagas, què passa quan progressa i que hi ha un tractament farmacològic. I,

«mientras tanto, ¿qué haremos?» - es pregunta retòricament el doctor -; «mientras tanto, para saber dónde estamos, haremos un electrocardiograma y otras pruebas. Lo que determina lo que vamos a hacer es, sobre todo, cómo está el corazón» (diari de camp, 10/02/2016).

A la consulta, el que determina els passos a seguir és la serologia i, posteriorment, els resultats que s'obtidran de les proves diagnòstiques. No obstant, en aquest mateix espai hi apareixen altres variants de l'objecte Chagas: aquelles que les

¹¹⁵ Sovint, enfront d'una serologia positiva, les dones es pregunten per què no els hi havien dit abans, si ja els hi havien fet anàlisis de sang.

dones posen sobre la taula. En general, però, aquests objectes acostumen a ser situats en un pla secundari de la pràctica o, directament, es descarten de l'espai clínic, sense ocupar cap altre espai en el marc de l'atenció institucional. Apareixen així dos espais on els objectes queden «distribuïts» (Mol, 2002): l'espai clínic i aquell en què té lloc la vida quotidiana; i entre ells es produeixen articulacions. Com afirmen Mol i Law (2004) «*las intervenciones biomédicas se combinan con acciones corporales propias para enactuar cuerpos que no son completos, ni sistemas cerrados, sino que incorporan pedazos del mundo que los rodea*» (ídem:53). Per exemple, aquelles que fan algunes interlocutores al compatibilitzar pràctiques preventives basades en la gestió emocional i el fàrmac. O, un altre exemple: sovint es fa referència al Chagas com una «malaltia silenciosa»; inclús les interlocutores, com la Rosmery:

«Lo que pasa es que yo no me enteré hasta esos días, que no sé ni cuando lo he cogido ni cómo. Nada, nada, porque tampoco no tenía ningún malestar (...). Pues en principio me cayó fatal, por lo menos pensando a ver, ¿cómo había poder cogerlo y cómo es que no sentía y todo eso, pero después ya..., el doctor lo que me explica bastante es que no tenga miedo, que la gente suele vivir con la enfermedad, que no es aquello que te coja y pues! No, me dijo que hay mucha gente que vive con eso y no siempre muere de eso también (...). Pero claro, como yo no sentía nada, ¿sabes?, me dice que tengo esta enfermedad y en principio como no le creía porque, qué raro, ¿cómo es que no siento nada? Y se lo dije, doctor, pero yo no siento nada, ¿sabes?, ¿tendría que sentir algún malestar o algo?».

Podríem suposar que, si en la major part de les persones que tenen la infecció, aquesta no s'expressa, els malestars quedarien restringits a aquells casos en els quals la malaltia ha evolucionat. Però no és així. A la Rosmery li diuen que té el Chagas, quan ella no sent res. El silenci del cos xoca amb la possibilitat de tenir una malaltia greu fins al punt de la incredulitat. Però acaba fent compatibles aquestes dues realitats inicialment incompatibles: el Chagas com a malaltia greu es relaciona amb un altre Chagas que li planteja el doctor, que és aquell amb què és possible viure. Al contrari, el silenci del cos també pot ser compatible amb la gravetat, amb el Chagas com una malaltia avançada, amb «*tener la muerte enfrente*», tal i com assenyala la Patricia.

Hi ha, no obstant, una tercera accepció en què el silenci del cos esdevé corporeïtzat, de manera que l'activació del Chagas va de la mà de l'aparició de malestars i el diagnòstic – o l'autodiagnòstic – es converteix en una posició viscuda, una vivència

de mala salut o de malaltia «aguda». Així, mentre que dones com la Rosalba tenien la certesa de tenir el Chagas abans que li fessin les proves, i aquesta certesa era corroborada a partir dels malestars que activaven en la presència d'un *Chagas avanzado*, altres dones com l'Elizabeth no tenien Chagas ni estaven preocupades abans de rebre la notícia per part del metge. En aquesta disjuntiva, el restrenyiment de la Rosalba era el Chagas; per a l'Elizabeth, la mala alimentació i l'estrés. Fins que el metge li comunica el diagnòstic i el Chagas comença a practicar-se com un risc latent. El restrenyiment, el cansament, l'ofec, la *hinchazón*, las *punzadas*, les palpitations, el *dolor de corazón* passen llavors a formar part d'un objecte que ara identifica com a Chagas i es converteixen en un risc més.

L'aparició de malestars atribuïts al Chagas durant l'impàs que va entre la detecció i el diagnòstic clínic que resulta de la interpretació que el metge fa dels tests diagnòstics per saber si hi ha afectacions viscerals és una realitat viscuda per moltes d'aquestes dones; una pràctica corporal que s'adapta a la nova situació de salut que els és comunicada. Les dones tenen uns coneixements previs sobre la malaltia però, sovint, l'explicació dels «síntomes» per part del metge conforma un nou objecte que s'activa en la vivència de forma coordinada amb d'altres objectes - com les dues serologies o un paràsit-virus a la sang - de tal manera que queden agregats, s'afegeixen, s'assimilen. És a dir, el diagnòstic activa els malestars en comptes de la inversa: que siguin els malestars els que porten al diagnòstic. I entre la detecció i el diagnòstic clínic que el segueix, pot passar una setmana o un mes - si acuts als dispositius metropolitans especialitzats - o poden passar mesos - si acuts a centres d'altres parts del territori -.

Precisament l'Elizabeth no va rebre el resultat de les primeres proves diagnòstiques fins al cap d'un any i escaig. Durant aquest període, la detecció es convertí en un estat de mala salut, en un intent de coordinar el veredictè mèdic i la vivència corporal. I aquesta enacció comporta un sofriment perllongat que acostuma a gestionar-se a partir de recursos culturals propis, especialment aquells que tenen a veure amb el rol de les emocions en els processos de salut i malaltia. El Chagas es converteix així en unes emocions, principalment vinculades amb el cor; i, conseqüentment, el risc latent es pot prevenir a partir de la gestió emocional de la vida quotidiana. Però, si bé aquestes estratègies són especialment visibles en les situacions de llarga espera, les dones acostumen a coordinar-les amb les intervencions mèdiques al llarg de tot el procés i com a part de les seves vides. En el moment que l'Elizabeth reb el diagnòstic que resulta de

la interpretació que fa el clínic dels resultats de les proves diagnòstiques, l'objecte que practica el metge s'imposa als malestars que havia estat patint: «*el virus está dormido*», em comenta ella; «*¿Y las taquicardias, y el cansancio y el estreñimiento?*», li pregunto; «*sería psicológico*», em contesta.

Les proves diagnòstiques i la interpretació que el metge fa dels seus resultats creen una nova realitat; són un actor més, un objecte que co-produeix corporalitats ancorades en la seguretat, en una xarxa de relacions que vincula objectes, persones i tecnologies. Però, generalment, aquestes tensions es donen durant el procés d'establir el diagnòstic per primera vegada. Les visites successives mantenen el veredicta en un suspens il·limitat; és el que Jain (2013) definí com «viure en el pronòstic». I, tot i que les relacions que es van establint amb els nous resultats continuen regulant les corporalitats, no tenen el potencial d'aquest primer dictàmen - exceptuant aquells casos en què el fantasma del marcapassos es planteja sobre la taula de la consulta de forma imminent -.

De la detecció al diagnòstic provisional

Les dones acostumen a aplicar estratègies de coordinació entre els diferents Chagas que sorgeixen a consulta; mentre, la prioritització de la patologia en les pràctiques institucionals acostuma a excloure altres variants del Chagas – algunes de les quals són portades a consulta i d'altres que no hi arribaran mai -: la idea que les pors són infundades perquè primer s'ha de veure si hi ha lesions o perquè les proves confirmen que no n'hi ha; el rol de les emocions com a causa de malaltia; o el Chagas com a marginalitat, els processos de discriminació i d'estigmatització, generalment invisibilitzats i fins i tot reforçats en la relació que s'estableix entre metge i pacient o en les intervencions comunitàries.¹¹⁶ No obstant, a la consulta clínica, la prioritització de la patologia que duen a terme els clínics no significa que tot quedi sempre exclòs; hi ha aspectes que es coneixen però, o bé no es disposa de possibilitats materials per abordar-ho – a causa, principalment, de les dinàmiques institucionals i assistencials, especialment

¹¹⁶ El «comando Chagas», una estratègia de cerca de migrants llatino-americans i, especialment, aquells d'origen bolivià, al metro de Barcelona amb l'objectiu que es facin les proves, en seria un exemple.

en aquests últims anys de desmantellament del sector públic -, no se sap com abordar, o no es creen espais per abordar-ho.¹¹⁷

Però també n'hi ha que s'inclouen; per exemple, la diferenciació entre la infecció i la malaltia a través de la ja mencionada escena del paràsit adormit actua en aquest sentit. És a través d'aquesta imatge que, a la pràctica, apareixen dues versions diferenciades de l'objecte Chagas associades a la noció de risc: la que fa referència a una condició (d'infecció) i la que es refereix a un procés (de desenvolupament de la malaltia):

«(...) a ells els hi dic: “esto no es el mal de Chagas perquè ells, pel mal de Chagas entenen el que s'ha mort, que està que s'ofega amb un cor així! Jo no els hi dic: tens mal de Chagas, perquè ells ho associen amb una fase terminal que no es pot fer res; el pacient se n'anirà i ja no el veuràs més. Ells tenen infecció, i això és difícil de fer entendre (...). Jo els hi dic: “tú tienes el parásito viviendo, pero está dormido” (...). Si tens el paràsit, doncs pots tenir el Chagas. Després ja veurem com va» (David).

La noció biomèdica de risc latent agafa força en aquest context ja que, per a les interlocutores, en un primer moment, tenir Chagas no significa una possibilitat sinó la certesa d'una mort abans d'hora. Les transformacions i negociacions que es produeixen en el marc de la consulta poden implicar l'emergència del Chagas com una contingència que anirà prenent forma corporalment a través de l'establiment del diagnòstic clínic. Perquè, en el moment que la dona, convertida en pacient, torna a consulta després d'haver-li estat detectat el paràsit del Chagas, arrenca tot un procés per tal d'establir si la infecció ha progressat o no.

«El Chagas és fàcil en el sentit que fas serologia; positiva o negativa? Positiva. Jove, li expliques el tractament, fas ecocardio, electro, si té molèsties [fas un] trànsit i un xxx-grama. Tractament, si o no? (...) I si té cardiopatia van directe al cardiòleg» (Martí).

Aquest fragment és tan revelador com simplificador de les pràctiques que tenen lloc a consulta. En certa mesura, i amb l'excepció del «si té molèsties», la narrativa expressa la centralitat de la patologia com a orientadora de les pràctiques a seguir. Però, com he assenyalat, els resultats de la serologia no sempre condueixen a l'establiment del diagnòstic clínic: és necessària la presència i cooperació del cos; i, per altra banda, les pràctiques a seguir no només han de dependre dels resultats de la serologia, sinó que es

¹¹⁷ La idea de realitzar una sèrie de tallers participatius va sorgir d'aquesta realitat.

donen casos en què entren en joc altres objectes que porten a l'establiment d'un auto-diagnòstic i a l'activació de pràctiques preventives i terapèutiques en un nivell d'auto-atenció o altres nivells que no són el biomèdic. Per tant, és necessària la cerca d'un espai compartit a partir del qual articular les diferents pràctiques. No obstant, fins i tot fent referència exclusivament a la pràctica mèdica clínica, ens hauríem de plantejar si la patologia és realment fundacional. Considero important deternir-me en aquest aspecte i aprofundir en els seus matisos. I, per fer-ho, continuaré amb la distinció entre la detecció i el primer diagnòstic clínic (o diagnòstic provisional, perquè posteriorment s'esperen una sèrie de diagnòstics successius que portaran les dones que segueixin en el circuit assistencial a viure en un pronòstic permanent i possiblement indefinit).

En el moment que una dona a qui s'ha comunicat la positivitat de les serologies torna a consulta, arrenca tot un procés per tal d'establir si la infecció ha progressat o no. Una cosa és detectar casos en una població i l'altra és establir diagnòstics clínics. Són pràctiques diferents, amb requeriments diversos. Si en el primer cas el Chagas s'enacciona com la presència d'un paràsit o dels fragments del seu ADN i que, per tant, ha perdut la seva localització anatòmica, en l'establiment del diagnòstic clínic es busca donar una localització, convertint el Chagas en una interacció entre el paràsit i els òrgans digestius i/o cardíacs. No obstant, són les dones qui, en últim terme, tornen o no a consulta per continuar amb el procés diagnòstic; i, per tant, un d'aquests requeriments parteix d'uns mínims de coordinació entre diferents tipus de pràctiques: les que es duen a terme en un nivell d'autoatenció, en el dia a dia i les que succeeixen a l'espai clínic.

«Espero la Rosita a la sala d'espera de la consulta de medicina interna d'un hospital situat fora de l'àrea metropolitana de Barcelona. Té 41 anys, una criatura de cinc mesos i el Chagas, que li van diagnosticar durant l'embaràs, en una estada que va fer a Santa Cruz, Bolívia. En tornar a Catalunya, acut al CAP del poble on viu (d'aproximadament 15.000 habitants) per comentar-ho al metge. Però el doctor que l'atén no coneix la malaltia i, seguint el protocol, la remet al departament de medicina interna de l'hospital més proper, que es troba a uns 13 quilòmetres del seu poble.¹¹⁸

En uns minuts la criden. Entrem a una sala petita i atapeïda on un metge jove amb bata blanca ens espera darrera una taula. Ens dona la mà, es presenta i ens invita a seure a les cadires. Mira la pantalla de l'ordinador, només visible per a ell,

¹¹⁸ A Catalunya, els centre especialitzats es concentren a l'àrea metropolitana. A la resta del territori, els i les pacients a qui se'ls diagnostica el Chagas són enviats al departament de medicina interna de l'hospital més proper, ja que són els únics que poden administrar el tractament farmacològic.

i pregunta a la Rosita si algun metge li ha estat *controlant* el Chagas; la resposta és negativa. El metge, que porta la iniciativa de la conversa i és qui va marcant els temps i els silencis, proposa *fer una mica d'història, veure els antecedents*. I amb la mirada fluctuant entre la pantalla de l'ordinador i la cara de la Rosita, comença a preguntar-li per les al·lèrgies a medicaments, si té la tensió alta, colesterol, diabetis, si està seguint algun tractament; li pregunta pels fills que té, des de quan viu a X i les estades que ha fet a Bolívia durant aquest temps.

Se sent el soroll del teclat que els dits del metge fa sonar mentre escriu les respostes de la Rosita... o la traducció que ell en fa. *Y allí en Bolívia, ¿qué vive, en la ciudad, en un pueblo...?* La Rosita s'afanya a dir que a la ciutat (després em comentarà que al seu marit li fa vergonya que digui que té Chagas pel què pensaran els altres). *En la ciudad, ¿nada de casa en el campo?*, insisteix el doctor; *mi papá vive en el campo y bueno, yo iba allá; yo creo que allí me agarró [el Chagas]*. El metge continua preguntant des de quan sap que té Chagas, si se'n va assabentar per una analítica durant l'embaràs o si ja ho sabia; quan li van comunicar, si va ser *en su país* o *aquí*; li pregunta si ha fet el tractament, si està donant el pit al nen, i li proposa repetir l'analítica per confirmar amb una segona serologia si hi ha o no infecció, fer unes proves per *veure* si el Chagas ha tingut alguna *repercussió en el cos* i plantejar-se el tractament.

Li demana que es desplaci fins a la llitera i la fa seure a la vora mentre li aixeca el jersei per auscultar-la amb un estetoscopi. *Problemas de corazón, ¿ha tenido?* La Rosita contesta que no, *pero ahora sí me molesta, me canso mucho* – contesta ella -. *Te molesta, ¿de qué?»* - li pregunta el metge -. *Cansada, no puedo dormir a veces, pero no sé si es... Ah, ya* – murmura ell mentre la continua auscultant. I continua: - *¿problemas al tragar o alguna cosa? No*. El doctor abaixa el jersei de la Rosita i es dirigeix de nou a la cadira de darrere la taula, al teclat, a la pantalla de l'ordinador, on passen uns minuts de silenci que s'omplen de nou amb la pressió de cada tecla. Dedueixo que després revisa la història clínica perquè fa referència a alguna cosa sobre el fetge gras que tenia durant l'embaràs, i la Rosita comenta que pensava que era quelcom relacionat amb el Chagas. Immediatament, ella li pregunta si està bé del cor i el metge li respon que sembla que sí però s'han de fer proves *para asegurarme de que todo está bien*. La Rosita es queda perplexa: *¿Ahora me voy así, sin nada?* - pregunta -. *Claro, le doy yo todas las pruebas y la chica de administración ya le citará en todo cuando le vaya bien. Y cuando lo tenga todo, pues viene a verme otra vez.*

Ens acomiadem del metge i sortim de la consulta amb uns quants papers de citacions entre les mans i una gran resignació per part de la Rosita» (diari de camp, 27/01/2015).¹¹⁹

Aquest mateix procés pren formes diverses en diferents consultes, però el procediment acostuma a ser més o menys igual: una anàlisi, un mínim d'exploració

¹¹⁹ Uns mesos després d'aquesta escena vaig trucar a la Rosita. S'havia mudat a un altre poble del nord de Catalunya per qüestions relacionades amb la feina del marit. No s'havia fet les proves.

de la clínica del Chagas i demanar una sèrie de proves diagnòstiques per tal de detectar possibles lesions cardíques i/o digestives.

«Poden tenir símptomes, però lo important es que no hi ha una afectació visceral. Clar, nosaltres els hi fem les proves. El Chagas afecta habitualment el sistema cardíac i el digestiu. Llavors, clar, preguntem sobre símptomes cardíacs i digestius: dolor toràcic, palpitations, síncope, insuficiència cardíaca... perquè el Chagas lo que fa són transtorns del ritme, és a dir, des de bradicàrdies a taquirrítmies; i també fa miocardiopatia dilatada, que vol dir insuficiència cardíaca crònica. Pregunto sobre aquests símptomes (...). Nosaltres fem una anamnesis molt dirigida a aquests símptomes. I fem sempre un electrocardiograma, a cada visita, que s'hauria de fer més o menys cada sis mesos; un ecocardiograma basal, ecografia del cor per veure com està el cor i ja ens serveix, tant per si està bé com per si està malament, per avaluar amb el temps si hi ha canvis. Si t'expliquen palpitations o marejos, fem un Holter, que és una prova que fiquen un cinturó... en comptes de fer l'electro un minut, ho mires en 24 hores i així notes si hi ha palpitations, potser és que fa una ataquiarritmia, o si es mareja potser fa un bloqueig o bradicàrdia. Llavors, depenent dels símptomes, pots fer més proves». Pel que fa als malestans digestius, són més inespecífics, i es poden confondre amb l'helicobacter pylori o amb paràsits intestinals; poden tenir un fluxe i no tenir afectació pel Chagas. Pot ser que t'expliquin símptomes, que et diguin, si, si, yo me encuentro mal, però no hi ha una afectació dels òrgans, almenys greu» (Esteve).

Per tant, si bé el metge prioritza el que anomena la «patologia» enfront de la «clínica» de la pacient, també hi ha casos en què aquesta última orienta les accions a seguir com, per exemple, si es fan o no algunes proves diagnòstiques i quines. Però això no passa amb tot tipus de clínica:

«Trec a conversa [amb el metge] el mal de cor del que es queixen les dones. La malaltia ho dona, però com que tampoc és un símptoma que t'obligui a fer més o menys del que faràs, no té més importància. T'ajuda en el context clínic, no en el context de proves complementàries» (David, diari de camp 11/02/2015).

A més, algunes queixes digestives poden ser medicades, independentment de si es deuen o no als efectes del paràsit. Però generalment, en aquest parèntesi temporal, els malestans i les vivències corporals de les dones queden en un segon pla de la pràctica; el seu valor queda sostingut a l'espera dels resultats de les proves (tot i que, com he assenyalat anteriorment, el cos sensitiu acostuma a enaccionar els malestans que associa al Chagas durant aquest període). A partir dels resultats de les proves i la seva

interpretació, el Chagas podrà aparèixer de formes diverses: com un *megacolon*, un *hemibloqueig anterior*, una *dilatació esofàgica*, *estenosis*, etc, o silenci... clínic, perquè no podem confondre els objectes que sorgeixen de les practicalitats de la clínica amb aquells que es practiquen en les quotidianitats de les vides d'aquestes dones.

«La Juana té 50 anys; treballa d'interna cuidant una dona jove que va patir un accident vascular. La segona vegada que la visito a casa la jove està amb els papers de les cites al metge; no s'aclarareix. Em demana ajuda i els organitzem. En un mes i mig té la primera prova, un enema opac, i ha de fer tota una preparació prèvia amb laxants i dietes. Les instruccions requereixen d'una logística de més d'un dia, i ella s'atabala. El dia abans de la prova rebo un wasap de la Juana; em demana si la puc acompanyar, que està espantada perquè li han dit que la sedarien i ningú de la seva família pot anar-hi. Quedem a 2/4 d'onze a l'hospital.

Arribo al hall de l'hospital i la Juana ja m'està esperant. Xerrem un rato, fa dies que no ens vèiem. Porta a la mà el paper de la citació, però no diu res respecte on s'ha d'anar a fer la prova. Se m'acut plantejar-li que preguntis a informació o al mostrador de citacions, però hi ha una cua monstruosa i la Juana em comenta que l'última vegada que va venir li van comentar que no havia de fer cua. Es dirigeix cap a un dels passadissos i camina directa cap a una enfermera. Jo la segueixo. Li dona el paper i li pregunta on ha d'anar, però l'enfermera no ho sap. Llavors la Juana li pregunta per algú, no sé qui, i li contesta que està al pis de sobre del que estem. Pugem les escales; sembla que es coneix bé l'hospital. Resulta que busquem la filla d'un dels senyors que la Juana va cuidar; és infermera i treballa a l'hospital. Ens trobem, s'abracen, parlen, es fan dos petons a les galtes. L'infermera li pregunta què fa a l'hospital i la Juana li comenta que té el Chagas: ¿Igual que la Rosmery? – li pregunta; és la dona del seu fill -. Sí – respon la Juana -. Llavors li treu el paper de la cita i li pregunta on ha d'anar: a radiologia.

Jo intento no interposar-me massa en aquest procés; senzillament acompanyar. He tingut alguna experiència anterior en la que aquest acompanyament ha tingut una participació més activa i en diverses ocasions els i les professionals de l'hospital secundaritzen o infantilitzen la persona que acompanyo, fins i tot en ocasions es dirigeixen exclusivament a mi. Em fa sentir extremadament incòmoda.

Pugem a la següent planta, on hi ha radiologia. L'administrativa del taulell de citacions li comenta que tenia hora per tres setmanes després, però ella ja s'ha preparat per a la prova i l'envia cap a la sala d'espera amb uns fulls de consentiment informat que ha de firmar. Seiem i la Juana m'explica que la metgessa del CAP li ha dit que té el cor tocat i que potser s'hauria de posar un marcapassos, però ella no ho veu clar perquè ha de treballar. Em demana que li

expliqui què posa a la fulla que li acaben de donar. Començo a llegir i vaig explicant-li a mesura que avanço, però no ens dona temps ni d'acabar la primera plana que ja l'estan cridant. Em deixa totes les coses perquè li guardi – la bossa, la jaqueta, el paraigua – i em quedo sola esperant.

Després de més de mitja hora, surt. La sento una mica absent i nerviosa i, de camí cap al bar, ha de córrer al bany. Ja més tranquil·la, anem a esmorzar i m'explica que l'han fet despullar en una habitació petita on ha deixat la roba, s'ha posat una bata de l'hospital i ha entrat a una sala més gran, on l'han fet estirar en una llitera. La situació li havia semblat una mica indecorosa. Li han punxat el braç i li han posat “algo” – una via intravenosa, possiblement -. Li han fet radiografies boca amunt, de costat, li han introduït un tubo a l'anus - una cànula lubricada per tal d'administrar un contrast, sulfat de bari -, mentre rebia ordres de respirar lenta i profundament, i continuaven prenent imatges radiogràfiques, que suposo que els metges podien veure a la pantalla d'un monitor. Després d'uns quants canvis de posicions, li han retirat la cànula i ha pogut anar al bany, li han fet una altra radiografia, li han tret la via, li han posat una tireta, s'ha canviat de roba, i ha sortit.

Es queixa de la quantitat de proves que li fan i, uns dies després, en trucar-la, em comenta que aquella tarda va ser de corredisses al bany, davant de l'estupefacció de la *señora*» (diari de camp, 18/01/2015).

Perquè el Chagas sigui un megacolon és necessària una bata, una llitera, un/a professional col·locant una via intravenosa, una sala, una cànula, un lubricant, sulfat de bari, la bossa de plàstic que el conté i una perxa que l'aguanti, un radiògraf, un monitor, la Juana seguint instruccions, un bany (o uns quants), una papilla, una radiografia que acaba apareixent a la pantalla de l'ordinador d'una altra sala, d'un altre edifici, on tenim un doctor assegut rere una taula...

«*No parece que haya afectación de Chagas*, comenta el doctor després d'uns minuts mirant fixament la pantalla de l'ordinador, on ha aparegut el que suposo que deu ser algun tipus de radiografia amb unes quantes vinyetes de la mateixa part del cos suposadament de la pacient que seu a la cadira de l'altra banda de la taula. Reconexo l'esternon; la tràquea, l'esòfag i l'estómac apareixen d'un color més blanquinós, suposo que per la papilla que va haver de prendre per fer de contrast. Jo també em quedo mirant fixament la pantalla de l'ordinador al costat del doctor, amb la meva bata blanca; no aconseguixo veure res més que el que acabo de descriure, però em quedo absorta en aquelles imatges, com si busqués les 7 diferències, fins que el doctor talla el silenci de nou amb un: *no hay Chagas en el sistema digestivo ni en ningún otro órgano que podamos determinar*» (diari de camp, 11/02/2015).

Entre la diversitat de Chagas que apareixen a consulta, un dels que adquireix més valor per part del personal mèdic és aquell que fa referència als compromisos visceral:

«La Cinthia passa a la sala contigua on l'enfermera de la unitat li farà un electrocardiograma. S'ha de destapar el tors, els canells i la zona dels turmells han d'estar disponibles. S'estira a la llitera i l'infermera li comença a col·locar una mena d'enganxines amb un botonet de metall sobre la superfície del seu tors. Frega els braços i els canells amb una gassa mullada del que suposo que és alcohol i hi col·loca una mena de pinces. En acabar, connecta les terminacions a uns cables que s'uneixen a una màquina, l'electrocardiògraf, on apareixen unes línies en moviment: una representació gràfica del que seria l'activitat elèctrica del seu cor, que es va imprimint en un full rosat i quadriculat. Al cap d'una estona, la mateixa infermera li desconnecta els cables, li treu les "enganxines", s'aixeca de la llitera i es vesteix per sortir. Uns minuts després em dirigeixo de nou a la consulta. La Cinthia roman a la sala d'espera. El doctor i resident no acaben de veure clar què signifiquen aquelles línies que es distribueixen sobre el full de quadrícula rosat; hi ha alguna cosa que no acaben de desxifrar i criden a un tercer doctor, que acaba treient un llibre. Les opinions són diverses i la discussió apassionada. O jo ho visc així» (diari de camp, 19/11/2014).

Queda clar que el Chagas a consulta esdevé de les discussions i la interpretació que el(s) clínic(s) fa(n) de la representació gràfica de l'activitat elèctrica del cor que els arriba en aquest full rosat i quadriculat. De la seva interpretació en depèn l'establiment o descart provisional de cardiopaties i afectacions. Més que desvelar la realitat oculta de la malaltia, és a través d'aquesta representació gràfica i de la seva interpretació que el Chagas esdevé alguna cosa sobre la qual actuar:

“Because as long as the practicalities of doing disease are part of the story, it is a story about practices. A praxiography. The disease that ethnographers talk about is never alone. It does not stand by itself. It depends on everything and everyone that is active while it is being practiced. This disease is being done” (Mol, 2002:32).

Com afirma Mol (2002), l'etnògrafa no pot separar les malalties que estudia de les pràctiques en què s'enaccionen: els diferents Chagas de què parlo com a etnògrafa depenen de les relacions que s'estableixen amb altres objectes i subjectes actius en el moment que són practicats. D'aquesta manera, el que m'interessa és veure a partir de quines pràctiques s'activen unes variants de l'objecte o d'altres i les relacions que s'estableixen entre aquestes variants; centrant-me en les tècniques que fan visibles, audibles, tangibles, cognoscibles les coses. Es pot parlar de cossos, sense oblidar-se dels microscopis, de l'ELISAs i les PCRs; es pot fer referència a megacòlons, sense oblidar-

se del sulfat de bari; de la por, sense oblidar-se de les cortines de vinchuques baixant per la paret; o del mal de cor, sense oblidar-se de les preocupacions i les penes, la migració o la mala llet de la *señora* que ha de cuidar 24 hores al dia.

Sincronies i diacronies

Els objectes de la clínica i els malestars de les dones poden o no coincidir. Coincideixen quan la interpretació que el doctor fa de les queixes de la pacient es corresponen als resultats que interpreta de les proves diagnòstiques. En aquests casos, Mol (2002) sugereix que hi ha una història que explica la relació entre, per exemple, les regurgitacions que la metgessa tradueix de l'expressió de la dona a consulta i la interpretació que es fa de determinada prova diagnòstica: *"they jointly enact a common object"* (Mol, 2002:61). Per al metge, la regurgitació correlaciona amb una lesió al sistema digestiu, en tant que ambdós són signes d'una malaltia que s'amaga en el cos: la pacient ho sent, la metgessa ho detecta i ho mesura. Però aquesta història no sempre coincideix ni acaba practicant-se com a aspectes d'un mateix objecte sinó que, en ocasions, les seves naturaleses difereixen i apareixen diferents objectes que qüestionen la història que relacionava el regurgitament i les lesions al sistema digestiu. Per exemple, quan la pacient expressa malestars i el metge no interpreta que hi hagi lesions; o quan les dones no expressen malestars però el metge estableix que hi ha lesions. Què passa quan els malestars expressats per la dona i les interpretacions del metge es contradiuen? Quines relacions s'estableixen, en aquest cas, entre els mal-estar(s), la clínica i la patologia?

Les realitats de la vida quotidiana es fan presents a la consulta a través de les converses i els silencis (i no només les de les pacients, també les dels metges): les relacions amb el futur, la incertesa, els projectes; allò que està en joc - des de les responsabilitats associades als rols socials que desenvolupen com a mares i treballadores o com a investigadors o clínics, a la reputació i l'estigma, o la possibilitat de rebre subvencions per continuar investigant -; les estructures socio-emocionals associades al Chagas o respecte de l'atenció de la pacient amb Chagas; les sedimentacions vitals, les condicions laborals i la burocràcia de les cites que arriben per correu ordinari... En l'espai clínic, les «identitats locals» (Mol, 2002) dels objectes es fan presents a través de les converses, els silencis o els gestos; però a les històries clíniques hi apareixen números corresponents als resultats d'ELISAs o PCRs, hi apareixen paraules estranyes per una

neòfita com jo – com disfàcia, regurgitació, síncope, insuficiència cardíaca, etc... -; trobem els antecedents, els resultats d'anàlisi i d'altres proves - des de les radiografies de l'enema opac als gràfics de l'electrocardiograma -, entre d'altres. Els objectes que no es consideren rellevants per tal de prendre accions són exclosos d'aquest espai; són objectes que apareixen, però no són posats en acció en aquest lloc en concret.

I reprement la pregunta: què passa quan els objectes no coincideixen? Com, per exemple, quan la dona sent malestars i el metge dictamina que no hi ha lesions; o a la inversa, quan la dona no sent cap malestar rellevant i el metge interpreta que hi ha lesió. Què passa quan els objectes es contradueixen? Les narratives de l'Elizabeth i la Diana són paradigmàtiques pel que fa a una estratègia comuna, que és la de descartar un dels dos objectes. No obstant, cada una d'elles descarta objectes diferents. Per a l'Elizabeth, faig memòria, el diagnòstic activa una sèrie de malestars que abans passaven inadvertits i que, de cop, queden convertits i enaccionats com a Chagas. En el transcurs de l'any que va haver d'esperar per tal de rebre els resultats de totes les proves, l'Elizabeth gestiona el sofriment de saber que té un Chagas avançat posant en pràctica una sèrie de recursos preventius relacionats amb el rol atribuït a les emocions en els processos de salut i malaltia. No obstant, en el moment que rep la notícia que el seu Chagas està adormit, passa a assimilar l'objecte mèdic a costa de l'exclusió de l'altre, que queda desactivat, a la vegada que els malestars passen a atribuir-se a «*algo psicológico*». En canvi, la Diana segueix el camí invers: el que s'exclou és l'objecte mèdic:

«La Diana torna a consulta perquè l'han trucat per donar-li cita. L'última vegada que hi va anar, li van donar el tractament farmacològic pel Chagas. Comenta que li va anar bé durant unes setmanes, després de les quals reaparegueren els seus malestars. El clínic realitza un dissertació sobre les probabilitats de curació, però la Diana no sembla donar-li importància i continua explicant-li que sent *punzadas en el corazón*. El doctor li pregunta si palpitava, si era dolorós, i li acaba dient que, d'entrada, totes les proves han sortit normals: *Cuando uno está muy castigado por la enfermedad de Chagas, de entrada, ya no sale normal, ya ves alteraciones. Todo puede ser, pero bueno, volveremos a hacer un repaso a todo esto. Por eso hay que ir haciendo un control.*

El doctor li proposa fer un Holter, una prova que seria com un electrocardiograma durant 24 hores, i que permetria així monitoritzar el cor durant un període més llarg de temps. *Podemos hacer esta prueba para estar más seguros, pero así de entrada, este corazón se ve muy bien.* I mentrestant, la Diana li explica que va anar a veure la doctora pel dolor que sentia al cor, que la doctora li va dir que cridés una ambulància quan se sentís així, que a la nit s'ofega i

encara li fa més mal i al matí torna a la doctora... *Sí, bueno, le dices de mi parte que todo esta bien*, li respon el metge.

Un cop marxa la Diana converso amb el doctor sobre l'assimptomaticitat del seu diagnòstic... *assimptomática no* – em respon –, *perquè ella diu que té dolors. Ja veurem què significa això. Però totes les proves són normals. Li demanaré Holter per si de cas, perquè qui té taquicardies no acostuma a referir-ho d'aquesta manera, però tampoc no ho saps!*» (diari de camp 11.2.15).

Aquest fragment del diari de camp que relata l'encontre entre la Diana i el clínic és especialment significatiu per tal d'analitzar com es manté la singularitat del Chagas a la consulta clínica. La Diana porta tres anys de metge en metge, del CAP als especialistes que, si bé exclouen la presència de patologia, continuen tenint a consulta uns malestars que apareixen recurrentment. Seguint la proposta de Mol (2002), una de les formes de mantenir la singularitat de l'objecte és a costa de descartar un significat. En aquest cas, tant un com l'altre, metge i pacient, fan un intent en aquesta direcció, però de forma oposada: en la vivència de la Diana, els resultats de les proves queden no-accionats, al no ser capaços de donar sentit als seus malestars; per la seva part, el metge interpreta la problemàtica com una qüestió de sensacions de la pacient i, o bé li demana la realització de més proves diagnòstiques per assegurar-se que no hi ha afectacions greus – com un Holter, de tal manera que la clínica guia la patologia, però els objectes xoquen –, o la reenvia de nou a la metgessa de capçalera. D'aquesta manera,

“a hierarchy between subjective “complaints” and objectifying “laboratory findings” is institutionalized in the very routine that says that all patients with clinical disease go to the lab before further therapeutic measures are considered” (Mol, 2002:63).

Però hi ha altres formes d'establir coherència per part dels metges en casos com aquests.¹²⁰ Una d'elles és el reconeixement per part dels clínics i científics que els tests diagnòstics poden ser insuficients per detectar algun tipus de lesions prematures que, no obstant, podrien estar causant malestars a la pacient o, com en el cas de l'electrocardiograma, que el doctor substitueix pel Holter. Una altra és l'assumpció que la interpretació que cada metge fa dels resultats d'algunes proves pot no ser la mateixa. D'aquesta manera, es visibilitzen les pràctiques a partir de les quals s'obtenen els coneixements i que, en general, romanen imperceptibles.

¹²⁰ La idea que la principal coherència que busca la biomedicina és el llenguatge dels òrgans, on el que interessa és la producció de signes mitjançant tecnologia mèdica, també la trobem en Martínez-Hernández (2000).

“Thus, though an object that hangs together inside the body tends to be established by bracketing the practicalities of measurement, sometimes this no longer works. Incoherence, however, can then often be kept at bay by unbracketing those same practicalities again. Practicalities that were diligently hidden are again attended to. If these gaps can be explained, the singularity of the body and its diseases is maintained. Don’t trust tests, doctors therefore teach their students, they can fool you. Learn what they do. Get acquainted with their technicalities and know when to trust and when to discard them” (Mol, 2002:64).

Per altra banda, hi ha situacions en què, per a les dones, el Chagas és silenci – és a dir, no senten malestars -; mentre que, per al metge, el Chagas és diferents tipus de lesions. Les relacions que s’estableixen entre aquests objectes antagònics són similars a les ja exposades: la coherència es manté a través de l’exclusió d’un dels objectes. Però, en aquestes ocasions, es pot donar també la situació que sigui el propi clínic el que no comunica el seu objecte en la consulta o el comunica d’una forma ambigua: per una banda, perquè considera que són lesions menors o que podrien ser passatgeres i, d’aquesta manera, s’eviten les preocupacions de la pacient; per altra banda, aquesta situació es dona quan el coneixement d’aquestes lesions tampoc condueix a cap posada en pràctica. És a dir, que no hi ha res més a fer que continuar amb el seguiment clínic (tot i que, en aquests casos, el silenci del metge acostuma a donar-se després d’una valoració de si la pacient continuarà en el circuit assistencial o hi ha la possibilitat que desaparegui). La coherència es manté doncs, en aquest cas, a través del silenci del metge.

Què passa, però, amb els malestars que expressen les dones? Més enllà de les explicacions que puguin donar-se a les diferències entre objectes, Mol (2002) adverteix que sempre hi haurà unes conseqüències pràctiques: *“If two objects that go under the same name clash, in practice one of them will be privileged over the other”*. L’estira i arronsa entre la patologia i la clínica deixa de banda els malestars i les corporalitats sensibles de les dones. I quan dic deixa de banda no em refereixo que no tinguin cabuda a la consulta clínica, o que inclús el personal mèdic les assimili d’alguna forma en la seva pràctica. El que em refereixo és que el que realment compta en l’organització del sistema de salut relacionat amb l’atenció a les persones afectades de Chagas és principalment la interpretació que els clínics fan de les proves diagnòstiques; és a dir, el signe físic. I és precisament aquest aspecte el que se suposa que guia la pràctica, el que marca què s’ha de fer en el següent pas. El sofriment, les pors, l’estigma, les possibilitats de gestionar el diagnòstic o el risc de perdre la feina..., així com altres formes que pot prendre el Chagas

queden excloses de l'atenció institucional. D'aquesta manera, són relegades a l'àmbit de les pràctiques quotidianes del dia a dia i de l'autogestió personal, sense comptar com a realitats en l'organització del sistema de salut.

No obstant, si bé en el dia a dia, l'activació del Chagas no sempre necessita dels requeriments que es troben en l'espai clínic – per exemple, quan hi ha un auto-diagnòstic -, perquè el Chagas s'activi en la clínica sí que són necessaris una sèrie de requeriments que es troben en el dia a dia de les persones afectades: des d'una *señora* disposada a facilitar que la dona que té contractada vagi al metge, a les possibilitats de gestionar l'estigma o les emocions. El Chagas, com a «fet biosocial total» (Martínez-Hernández et al., 2013), és totes aquestes qüestions alhora; o, al revés, aquestes qüestions són el Chagas.

CAPÍTOL 6: A PROPÒSIT DEL FÀRMAC

I la seva eficàcia

«En la oscuridad, las cosas que nos rodean no parecen más reales que los sueños»

Murasaki Shikibu

Partint de la premissa que el Chagas tractat ha de ser similar a aquell diagnosticat anteriorment (Mol, 2002), és conseqüent afirmar que les pràctiques terapèutiques (i preventives) de les interlocutores no sempre responen als coneixements i praxi mèdics. Si per alguna cosa es caracteritzen els processos assistencials que segueixen és per la seva complexitat; i és que els tractaments impliquen unes pràctiques avaluatives sobre la causació, l'etiologia, la progressió de la malaltia, el pronòstic, etc. que no podem passar per alt. Com apunta Mol (2002), a diferència del procés diagnòstic, en el moment en que s'intervé, el propòsit deixa de focalitzar-se en la producció d'informació i passa a centrar-se en la transformació de l'objecte amb què s'interactua, amb l'objectiu de millorar la condició de la persona afectada: *“they enact an object by altering it”*. Per tant, el tractament és una altra forma específica de practicar el Chagas:

“During diagnosis, talking, touching, cutting, and coloring are the inevitable means necessary in order to gather knowledge; during therapy their material effects are actively sought. Thus, though after a diagnostic test it is possible to bracket practicalities and concentrate on the object, this doesn't happen with the practicalities of therapy. They are the therapy” (Mol, 2002: 89).

M'interessa especialment aquesta posada en pràctica de l'objecte a través de la seva alteració. Precisament perquè aquest aspecte ens situa en un nou univers, que és aquell de les eficàcies dels tractaments.

Seguint la cronologia proposada per Sjaak van der Geest, Susan R. Whyte i Anita Hardon (1996, 2002) sobre el fàrmac - entès aquest com un objecte material amb una biografia social -, l'eficàcia seria la fase final del cicle de vida de l'objecte, després d'una etapa de producció, màrqueting, prescripció, distribució i usos, en cada una de les quals

Patricia o el control i la seguretat

«Hace unos 20 años atrás (...) yo me enteré de esto porque fui a donar sangre para un familiar; y me enteré ahí de que tenía la enfermedad. Y para mí fue una sorpresa muy grande ya que yo no me esperaba tener esto, porque yo no vivía en el campo, por decirte así. Ahora mismo, la transmisión que yo tengo, yo no sé si ha sido por la picadura de la vinchuca directamente o he sido transmitida por la madre, por mi madre. No lo sé. Sé que lo tengo, pero llevo un control cada año. Pero no he sentido digamos... ¿cómo te digo esto? las consecuencias, no. Sé que lo tengo, pero ahí, como dormido, ¿vale? (...).

Cuando me enteré, fue una sorpresa muy grande, me he deprimido muchísimo, porque ya que yo sabía de que las personas que tenían el Chagas pues se morían y bueno, yo, cuando me enteré, ya tenía mis hijos; entonces estaba muy pequeños y bueno, dije: no, no puede ser, me voy a morir y mis hijos están pequeños. Y me entró una depresión, una tristeza, que nadie me lo podía quitar. Dijeran lo que dijeran, en mi mente estaba que yo en cualquier rato me iba a morir. Uno, porque desconocía la enfermedad, otro, de que sabía que no tenía cura, y, por último, que no sabía ni siquiera si había tratamiento en aquel entonces. Lo pasé muy mal, como debe haber ahora mismo mucha gente que, al enterarse de tener una enfermedad que no tiene cura, sabes, entonces lo pasan mal (...). Luego fui a un médico y me hicieron un electrocardiograma, unos estudios ahí, en Bolivia, y me dijo que no había de qué preocuparme, que la situación estaba controlada, no me había afectado, que lo tenía, pero estaba dormido. Pues ya me quité la depresión y bueno, que pues dije que dios me permita vivir hasta que yo pueda hacer estudiar a mis hijos. Y de momento creo que estoy agradecida con eso porque mira, estoy vivita, y muy bien!

(...) Cuando yo llegué aquí a España, pues me hice las analíticas teniendo esta esperanza de que aquí me harían un tratamiento para curármelo. La doctora de cabecera que me tocó no tenía ni idea qué era eso (...). Pero luego volví, me cambié de médico y entonces mi otro médico de cabecera se lo volví a pedir. Le dije que yo tengo esto y me debo controlar anualmente, o si ella sabía de eso, sabía alguna medicación, un tratamiento. Fui allá y me hicieron unas analíticas y le dije que yo ya sé que lo tengo, pero que lo que yo quiero saber, lo que no quiero, mejor dicho, es enterarme de que ya me ha afectado. De momento sé que lo tengo dormido, pero cada año voy a hacer un tratamiento, un seguimiento. Entonces fue que me dijo: pues ahora nos vamos a enterar cómo estás, me hicieron todo, me dijo que lo tenía dormido, que no había despertado, genial. Pero me dijo que me lo tenía que tomar la medicación, pero que de momento no había, ese año no había, hubo un problema que la empresa que lo fabricaba la medicación, que lo vendió a otro y que de momento no había medicación aquí en España. Y bueno, cuando ya hubiese la medicación, pues que me iban a avisar, a ir, y ya me dieron la medicación. Y empecé a tomarlo (...).

Ahora mismo hay una medicación para evitar que el parásito despierte y pueda afectar el organismo; hay, está siendo tratado porque, por cierto, que me lo he tomado yo, estuve en tratamiento.... He tomado dos meses y seis días. Y hay muchísimo que se podría decir: el 95% de la gente que está haciéndose este tratamiento lo está pasando fatal. Uno porque, como te decía, las personas que tenemos las defensas bajas... y la medicación esa es muy fuerte, vale, muy fuerte, que les da alergias, vómitos, diarreas. A parte de eso le da fiebre, se hincha la piel, o sea, el cuerpo se les hincha, y bueno, porque lo pasan fatal. Algunas personas no aguantan la medicación, el

apareixen contextos, actors i transaccions particulars que li atribueixen valors i significacions diverses. L'eficàcia seria, doncs, una de les seves propietats definitòries: si prenem fàrmacs és perquè suposem que seran beneficiosos, perquè tenen el poder de transformar els estats i/o condicions de salut o perquè, en últim terme, els actors socials li atribuïm aquest poder (Geest, 1988, 1996; Etkin, 1988; Whyte et al., 2002).

No obstant, el tema de l'eficàcia del fàrmac és especialment suggestiu en el cas del Chagas per diversos motius: en primer lloc perquè, a nivell científic, la seva eficàcia és controvertida; en segon lloc, perquè la cultura biomèdica incorpora una sèrie d'ambigüitats que fan que el risc latent acabi sent gestionat a través d'un fàrmac parasiticida; en tercer lloc, perquè de la ingestió (o no) del fàrmac n'apareixen noves corporalitats; i, en quart lloc, perquè entre el fàrmac i altres tipus d'intervencions dutes a terme per les interlocutores s'estableixen una sèrie de relacions amb unes implicacions a nivell pràctic.

Aquest capítol i el següent tracten sobre com la interpretació cultural té el potencial de facilitar la comprensió de l'eficàcia del fàrmac d'una forma integral; no només anant més enllà d'aquelles perspectives centrades exclusivament en la substància, sinó a partir de la seva pròpia anàlisi i de l'anàlisi d'altres eficàcies que entren en joc en el camp de les pràctiques.

Substàncies

La utilització de substàncies per respondre als malestars o al que es considera com a malaltia i/o condició de mala salut és una pràctica de caràcter universal característica de contextos històrics i geogràfics diversos. Seguint la definició de Whyte i Geest (1988), i basant-me en la conceptualització d'Oriol Romaní (1999) de la noció més àmplia de droga, els medicaments serien aquelles substàncies – vegetals, minerals, animals, compostos químics sintetitzats, etc. - utilitzats de forma preventiva o terapèutica, i de les quals s'espera que, en ser incorporades a l'organisme, en modifiquin la condició i/o les seves funcions: des d'enfortir-lo, mantenir-lo en un determinat estat, retardar l'aparició o la progressió de la malaltia, la desaparició dels malestars, l'eliminació dels agents assenyalats com a causals, etc.

tratamiento; unos que tomarán 15 días, otros un mes, algunos faltando unos 15 días para terminar el tratamiento tienen que cortar porque es muy fuerte la reacción que les da. Y yo no puedo decir eso porque yo no lo sentí. Nada, nada de nada. Pues yo me lo he tomado y no tuve absolutamente nada. Incluso claro, cuando la doctora que me lleva me dio una hoja, me dijo: mira, para que llames a urgencias, mira que cualquier cosa de eso te va a pasar lo que yo estoy hablando. No puedo hablar de algo que no sé. Y claro, digo, jolín, si me va a hacer más daño que la enfermedad, ¡que no me hace nada!, digo yo, en broma. Pero bueno, dije; lo tengo que hacer, pues ya está.

Además de eso, yo, ayudando aquí a la gente, tengo que primero saber si en mi funciona, cómo funciona, para yo poder hablar con certeza asesorando a las personas. Y mucha gente te viene con ese problema; dicen: yo tengo esto y estoy con la medicación, estoy pasando eso, tengo aquí, tengo allá, y si yo no me lo he tomado, yo no sabría qué decirle. Entonces pues sí que me lo he tomado yo. Me lo tomé, aunque no me apetecía tomármelo, no soy muy buena para las pastillas, pero sí que me lo tomé (...). Yo me metí en la cabeza de que a mí no me va a hacer nada. Y bueno, funciona porque no lo sentí nada (...). Soy una de esas cuantas que, vamos, o sea, se puede decir que ahora mismo mis defensas están muy bien (...).

[Pero] no cura, de momento no hay medicación que cure, porque es un parásito que está metido en el cuerpo y que es muy difícil de ser tratado, no es como un cualquier virus. Es un parásito que lo tenemos ahí en el cuerpo, que está pues muy escondido en la masa muscular del cuerpo. Pero claro, cuando ya quiere incubar, cuando el parásito ese se siente que tiene la necesidad o le da la opción el cuerpo a que se reproduzca, pues busca el intestino o el corazón. Entonces cuando ya afecta parte del corazón, ya la persona lo nota. No es dolorosa,

sí, pero que lo nota porque la persona empieza con muchísimo cansancio y cada vez más cansancio. Entonces es que ya el parásito ha empezado a incubar y eso te está afectando el corazón. Prácticamente, en esa área ya son crónicos, ¡entonces las personas ya tienen pues qué sé yo!, no sé qué tratamiento les están haciendo, no, la verdad es que no lo he investigado más, pero... (...).

Curar, para mí, es eliminar y que quede la persona pues sano, que no haya más, que no hagan falta tratamientos ni ninguna cosa, sino punto y fuera. Para mí, curar es eso, que ya de ahí en adelante ya no necesite más otra cosa, que la persona ya se siente bien, libre de ese problema, de esa enfermedad que tenga. Pero no todo el mundo tiene esa actitud que yo tengo.

Para mí, cuando me pilló, cuando descubrí la enfermedad o el parásito dentro de mí, claro, yo no tenía esa actitud que tengo hoy. Yo tenía la autoestima muy baja, estaba muy joven, con hijos pequeños, y más que todo, yo creo que eso es el tener mala información de justamente de la enfermedad esa, llamémoslo enfermedad. El desconocimiento, no tener una información correcta, saber de que puedes vivir con el Chagas los años que te permitas. Pero como también el no tener ese apoyo, que alguien te diga eso, que no te vas a morir mañana, ¿sabes?

En tu caso, por ejemplo, la medicación ¿para qué sirve? Simplemente para evitar que el parásito se despierte y afecte mi organismo. Ahora mismo se puede decir como que está ahí... duerme, que duerme, que duerme (...). Si te dice el médico que eso evita que te dañe el organismo, pues hay que evitarlo, ¿no? [Aunque] mejor no esperar a que te haya afectado (...).

De momento para mí la enfermedad es como si no existiera, bueno, yo lo tomo así; tengo una

En l'ampli ventall de substàncies que poden ser considerades medicines, els fàrmacs en són un exemple particular. Aquest es conforma com una de les tecnologies fonamentals en el camp biomèdic aplicat i es caracteritzen per ser un tipus de drogues sintètiques que es produeixen, manufacturen i comercialitzen amb usos i conseqüències a escala global (Whyte et al., 2002).

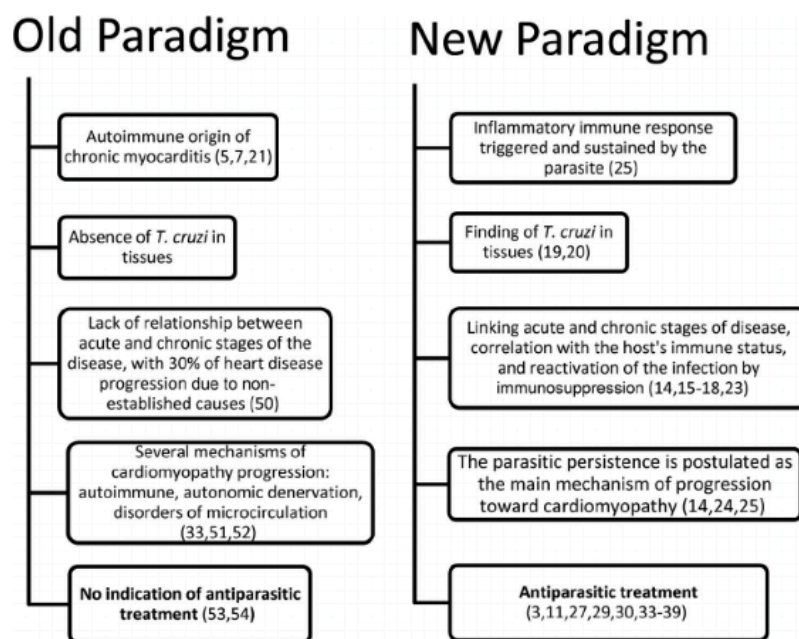


Figura 8: Vell i nou paradigma biomèdic per la malaltia de Chagas crònica.

El fàrmac parasiticida com a tractament pel Chagas ha agafat força en els últims anys arran de la nova configuració científico-tècnica-clínica de la malaltia, en què la detecció, el diagnòstic i el tractament de les persones afectades – i, més recentment, l'accés als serveis de salut - ha pres una rellevància especial. La nova distribució qüestiona gran part de les idees dominants sobre la malaltia entre les dècades de 1970 i 1990: l'envergadura de la teoria autoimmunitària (figura 8), però també la ineficàcia dels tractaments farmacològics en aquesta fase i els seus efectes negatius (Zabala, 2010).¹²¹ Si els únics tractaments possibles sota el paradigma de la teoria de l'autoimmunitat eren aquells que feien front als problemes de caràcter cardiològic i digestiu, focalitzats en la gestió de les conseqüències de la infecció, la raó de la intervenció mèdica amb els

¹²¹ Faig referència a efectes negatius, i no efectes secundaris. Parlar d'efectes secundaris no deixa de ser una autoreferència del model mèdic en el sentit que no són els efectes que sent la pacient sinó que es refereix a les pròpies intencions terapèutiques; respon a les intencions de qui l'administra i no a les de qui les viu en el cos.

actitud muy positiva (...). Es cierto que más antes yo... incluso había pensado que a mí el Chagas ya estaba a punto de matarme. Ahora lo tomo como en broma [porque] la realidad no es esa, no es esa (...).

[El diagnóstico] es crucial porque si lo sabes que hay el tratamiento, si se puede evitar que llegue a fase crónica, pues genial, ¿no?, porque puedes vivir el resto de tu vida sin ningún problema. Pero imagínate que no lo sabe, lo tiene y no hace nada absolutamente, ni en su alimentación, no hace un tratamiento para evitar que el parásito le afecte su organismo, pues, ¿a dónde vamos?; ese es, por decirte, ¡como un suicidio! Bueno, para mí es eso. Porque sé que el organismo cuando está con las defensas muy bajas, no, no, no va a poder resistir mucho tiempo (...). Si valora su salud, su vida, pues lo hará; y si la persona se quiere morir, pues mira, no habrá necesidad ni de que el Chagas le haga algo, igual se va a morir, ¡digo yo! (...).

Entonces yo por lo menos quiero llegar a las personas, a las que sí quieren cuidarse, a las personas que sí les importa su salud, que les preocupa. La persona que necesita ayuda, hay que darle, y si hay personas que no les importa, no se quieren, pues bueno, ya sabe que hay una posibilidad, que hay alguien que le puede ayudar, que le puede informar.

Pero otra cosa es no saber. Es muy distinto. Para mí, es eso (...). Y a ver, si sabes que lo tienes y el médico te dice cada cuanto tienes que hacerte el control, dependiendo en qué fase estás... En el control, supongo que las personas que están en la primera fase, en la segunda fase, deben de tener control más y ver cómo estás. Si el médico te dice, pues mira, está esto y ya se ha desarrollado, o tienes que hacer esto, pues simplemente hacerte asesorar con tu médico, porque no te queda de otra. Pues simplemente por eso».

Rosmery i les incògnites vitals

«Cuando era pequeña venían los médicos a fumigar y también nos hacían los análisis y todo eso (...); aquello que te cogían del dedo en unos cristales y luego te lo hacían, y en seguida podías saber si tienes Chagas o qué pasa. Y yo me acuerdo que me dijeron que no tenía nada. A lo mejor no me lo hicieron bien, ¡yo qué sé!

(...) Lo que pasa es que como nosotros hemos vivido de la ciudad, bueno, mis padres vivían en un pueblito, y mi madre pues tenía una granja, criaba los animales de... las gallinas, los patos y todo eso, cerditos, bueno. Y aquello, los corrales normalmente son de adobe y, claro, cuando en los huequitos de los adobes y todo eso, pues ahí se hacía bastante de esto. Eso sí que me acuerdo cuando era pequeña, cuando venían los que venían a fumigar, entonces pues tumbaban todo, otra vez tenían que volver a hacer (...). Desmontaban aquello que se podía desmontar porque era paja o era adobe, ¿sabes? Y barro. Y entonces pues lo desmontaban, y cuando hacían caer pues entonces sí se veía que había bastantes bichitos (...). Esto es lo que te produce el mal de Chagas, la vinchuca, la picadura de la vinchuca. Bueno, es lo que nos han dicho. Sí.

¿Era común tener Chagas en tu zona? Bueno, no tanto, pero había gente que lo cogía y había gente que no. Porque como era un pueblito, ¿sabes?, casi es caso de médico. Por ejemplo, allá si tienes dinero y todo eso, pagándolo pues todos los estudios te los puedes hacer. Pero normalmente como allá la gente es muy pobre, y los médicos hay muy pocos los que van y todo eso, entonces pues no se lo hacen, y a lo mejor son mucha gente que tiene y no se han enterado (...). No se oía bastante. Yo alguna vez he oído porque la gente cogió Chagas y se murió con eso, y algo así. Decían que cuando cogías esta enfermedad pues se les hinchaba el

fàrmacs parasiticides és l'agent etiològic:¹²²

«El paradigma anterior [de l'autoimmunitat] va suposar que no hi hagués recerca en medicaments, que no hi hagués recerca en el paràsit i que no es tractessin les persones (...). Escolta, perdoni, aquí tenim un paràsit que es el que esta provocant la malaltia; per tant, què ha significat aquest canvi de paradigma? Home, de que es torni a investigar nous medicaments, que es torni a investigar el paràsit i la interacció paràsit-hoste, i que es comenci a tractar la gent, que abans no es tractaven» (Josep).

No obstant, els criteris de curació arrossegueu una controvèrsia a nivell científic que ha durat dècades i que perdura en l'actualitat. Segons Kreimer (et al., 2010),

«A lo largo del desarrollo de esta controversia se fueron poniendo en cuestión los conocimientos que definen el diagnóstico, la evolución y la cura de la enfermedad, así como los instrumentos mediante los cuales se miden y caracterizan los tres estados de Chagas.¹²³ Al mismo tiempo, también se puso en duda la legitimidad de las diversas prácticas de evaluación y validación de los tratamientos, es decir, de los diversos parámetros metodológicos que coexisten en el marco de la investigación clínica sobre la enfermedad» (ídem:411-412).

La noció d'eficàcia és central en la controvèrsia. L'atribució del poder de curació dels medicament en els diferents models mèdics pot recaure en elements diversos. Coincidint amb una gran diversitat de cultures mèdiques, les perspectives biofarmacològiques atribueixen la potència principal dels fàrmacs a una part inherent de la substància:

“Biomedical treatment protocols are based on the principle that medicines have the same action in all patients: dosages are standardized by age-category, and effects are considered to be universal. The underlying assumption is that biological bodies are the same in all settings, and that pharmacological action is located in the medical substance that is ingested” (Whyte et al., 2002:33).

L'avaluació que es fa dels efectes del tractament farmacològic parteix de la diferenciació entre el concepte d'eficàcia (*efficacy*) i el d'efectivitat (*effectiveness*); unes nocions en què considero pertinent detenir-me. El concepte d'eficàcia estaria vinculat

¹²² Seria interessant profunditzar en les relacions i articulacions entre el canvi de paradigma i el tractament farmacològic.

¹²³ Actualment, la classificació nosològica estableix dues – i no tres – etapes: aguda i crònica, l'última de les quals presenta dues fases: indeterminada o patològica.

corazón hasta donde no se pueda más. Y entonces cuando ya está totalmente hinchado, se reventaba y entonces se moría la gente, ¿no? Con muerte súbita o algo así...».

La Rosmery va estudiar un grau mig a Cochabamba i, als pocs anys de casar-se, va tenir el primer fill. El 2005, ella i el seu marit van emprendre el procés de migració que els portaria a Catalunya a través d'una xarxa familiar ja instal·lada al lloc de destí. Amb el temps, s'hi van unir altres familiars, entre ells la seva sogra, que va ser la que va arribar amb el seu fill gran.

Tenia 33 anys quan la vaig conèixer i entrevistar per primera vegada a casa seva. Era l'octubre de 2014; acabava de tenir el segon fill i estava de baixa, tot i que continuava fent algunes hores netejant la casa d'una senyora. Tres anys abans, arran de la pèrdua d'un embaràs, va saber que tenia el Chagas.

«No me lo esperaba, para nada, porque tampoco no sentía ningún malestar, ¿sabes? Y, de repente, cuando perdí el niño y todo eso, (...) en esa temporada, con tanto estudio y todo eso, me enteré. Lo que pasa es que yo no me enteré hasta esos días, que no sé ni cuando lo he cogido ni cómo, nada, porque tampoco no tenía ningún malestar. Como ahora, yo no tengo ningún malestar, no me siento mal, tampoco.

(...) [El doctor] me dice que tengo esta enfermedad, pero en principio como que no le creía porque, qué raro, ¿cómo es que no siento nada? Y se lo dije, doctor, pero yo no siento nada, ¿tendría que sentir algún malestar o algo? Y el doctor me dijo: a lo mejor, no sabemos que la enfermedad que tienes no esté tan avanzada como los demás (...). Me dijo que no hay... que de momento me ha salido negativo, que no se detecta el virus. Sí, pero

tengo que estar haciendo los controles cada año porque no quiere decir que me he curado. ¿Qué quieres decir con eso? No lo sé. El doctor me dijo que, como me hice la analítica antes de ir, me dijo: mira, de momento no se detecta el virus, bueno, la enfermedad, el Chagas. Lo que sí ahora tienes es anemia, porque yo le comentaba, como me sentía y tal, y le pregunté que si era causa de la enfermedad que tengo, y me dijo que no (...).

¿Cambió tu vida, el diagnóstico? Bueno, no, no; bueno, un poco tal vez sí, pero... A ver, yo, sabes aquello... siempre hay una pequeña, bueno, un pequeño miedo, ¿no? En cualquier momento puede pasar, o pueda dejar a mis hijos pequeños y todo esto. Pero son cosas que no te lo puedes quitar de la cabeza, lo quieres hacer, pero no te lo puedes quitar, pero bueno. Hay ese miedo, no, de que pueda pasar, pero bueno, eso, si el médico dice que se puede vivir con eso y hay mucha gente que vive con eso, pues, mientras se pueda, pues nada (...).

A ver, yo bastante bien lo he llevado porque, como tampoco no es una enfermedad que enseguida me va a avanzar y todo eso... Estoy consciente de que esto no se puede curar, ¿sabes? Tengo la posibilidad de que se me cure, pero un tanto por ciento, tampoco es seguro que me cure; pero como hay esta posibilidad de que me cure, pues lo he intentado el tratamiento (...). El doctor me explica que la enfermedad de Chagas depende de... por ejemplo, si los niños lo cogen, bueno, lo tienen esta enfermedad, tienen más posibilidad de poder curarse porque son más jóvenes y pueden luchar contra, ¿sabes? Pero si son más mayores, dependiendo de la edad que tienes, pues ahí hay un porcentaje que te puedes curar o no te puedes curar (...).

Yo, la intención es me gustaría estar sana y curarme; más que nada por mí, por mi familia y todo eso. Pero mientras haya esta posibilidad,

als efectes o beneficis d'un tractament farmacològic sota el que es descriu com unes circumstàncies ideals d'ús, i que serien aquelles que s'establirien en els assaigs clínics controlats i aleatoritzats de fase II i III (Saladrigas i Sacristán, 2004).¹²⁴ No obstant,

«los estudios de eficacia, debido al gran rigor científico con que se realizan, prestan una estricta atención a la *validez interna* (la precisión de las conclusiones), a costa de la *validez externa* de los resultados (es decir, de la generalización de los resultados a la práctica clínica)» (Revicki i Frank, 1999 a Saladrigas i Sacristán, 2004:188).

Des d'aquesta perspectiva s'admet que l'eficàcia que resulta dels assaigs clínics no té per què ser la mateixa fora de les condicions controlades de l'assaig; és a dir, que hi ha una sèrie d'aspectes que van més enllà de la substància en sí:

«estos estudios suelen realizarse en condiciones muy controladas, lo que puede afectar a la generalización de sus resultados, pues ni los médicos ni los pacientes constituyen una muestra representativa de las personas que luego prescribirán y recibirán el medicamento, los ensayos se realizan en centros sanitarios muy especializados, dotados de métodos y equipos punteros de diagnóstico, los pacientes se seleccionan sobre la base de criterios de inclusión muy estrictos y el cumplimiento del tratamiento suele ser elevado (Saladrigas i Sacristán, 2004:188)».

El concepte d'efectivitat cobriria aquest buit, avaluant els efectes d'un determinat tractament en la pràctica clínica.

La distinció entre els conceptes d'eficàcia i efectivitat en el camp biofarmacològic no es fonamenta precisament en el reconeixement que els efectes del fàrmac van més enllà de les exclusives propietats dels ingredients químics en el cos sinó que es basa, principalment, en les condicions de reproductibilitat de l'estudi; és a dir, en qüestions de caràcter metodològic en què determinades variables deixen de ser controlables i, per tant, entren en joc aspectes que d'alguna manera estarien emmascarant l'eficàcia real del fàrmac. La diferenciació entre les nocions d'eficàcia i efectivitat farmacològica parteix, doncs, d'una base metodològico-epistemològica que és precisament, i de retruc, el problema principal de la dicotomia: per una banda, les conseqüències atribuïdes a la substància quedarien blindades en la noció d'eficàcia sense tenir en compte un aspecte ja assenyalat per Daniel Moerman (2002), i és que les

¹²⁴ També avaluen la toxicitat del fàrmac - o seguretat - en relació a un placebo o un altre fàrmac de referència.

pues intentarlo, y si no, pues si me curo bien, y si no pues nada, ¿qué se puede hacer? (...). Y el tratamiento bien. De momento, estoy bien, como antes. No me pasa nada. O sea, durante el tratamiento sentía un malestar, sabes, algún mareo, tal vez por el medicamento, porque me dijo el médico que es muy fuerte y tendría que sentir malestares, algunos... me tendría que salir manchas o algo así en la piel y todo eso, pero yo lo hice en pleno verano y no, tampoco no, tanto, tanto afectarme, tampoco no me ha afectado.

¿Y sabes si te has curado? No, no, no. Dice el médico que no se puede saber hasta mucho tiempo, porque hay que estar siempre pendiente de las revisiones y tal, y tengo que estar pendiente si alguna vez sí se me aumenta o algo así. Y nada, yo pienso, pues en algún momento se tendrá que saber si me he curado o no. Pero el médico dice que es muy poco tiempo para saber si te has curado o no te has curado, porque aún recién pasa casi medio año (...). Mientras haya una posibilidad, lucharlo, ¿no? (...). Si no haces el tratamiento y tal, pues la enfermedad seguirá avanzando; pero si lo haces y tomas el medicamento, por lo menos yo creo que ya no avanza tan rápido (...).

De momento me ha salido negativo, el doctor dice que no se detecta el virus, pero tengo que estar haciendo los controles cada año porque no quiere decir que me he curado. Para mí son importantes. En algún momento... claro, yo, más que nada, es para ver cómo va, ¿no?, a ver si está avanzado o si me he curado, o algo más tengo que tomar, algún tratamiento o yo qué sé. Pero de momento esto va lento. ¿Cómo te sientes ahora? Yo, de momento, estoy bien; no siento ningún malestar, nada, nada. Y bueno, pues nada, estamos así».

Imelda: la tenacitat de l'esperança

«Yo me enteré [que tenía el Chagas] cuando estuve embarazada [a los 24 años]; pero en mi país no, porque (...) me había ido a la Argentina. Y ahí claro como también te hacen todos los estudios, ahí ya me dijeron. Hace 16 años. Pero ahí no nos hicieron el tratamiento como lo pueden hacer aquí; ahí nada más te dicen si tienes el Chagas. No hace falta hacerlo, allá, el tratamiento; nada más controlando con el electrocardiograma y esto. ¿Y lo hacen ahora el tratamiento allá? Aún no lo sé. No lo hacen, no, no lo hacen porque tengo allá mis primas, que no se lo hacen el tratamiento. No. Y así. Y luego cuando vine aquí, cuando llegué el primer año, fui a la doctora y le comenté. Entonces me mandaron al doctor X. Y entonces él, desde aquella vez, que me lleva.

Yo vivía en el campo, pero ahora ya no sé si a nosotros nos han picado o es de mi madre, porque mi madre tenía Chagas; pero no sé decirlo si a lo mejor yo he sido picada por la vinchuca o es de mi madre. Pero mi hija, yo creo, que es ya de parte mía. Ha hecho el tratamiento cuando tenía 8 años y ahora está haciendo los análisis a ver cómo ha salido. No le han dicho nada. Nada más acabar el tratamiento, claro, como allí todo es de pago, no...

Cuando llegué aquí, claro, estaba consciente que tenía Chagas. También sabía de que con el Chagas podía morir, porque sabía de otros que habían muerto. Pero cuando murieron, ellos no enfermaron ni nada, ni del corazón ni de nada. Hasta los 66 años que murió mi abuelo, no tenía nada; murió con eso, pero no tenía nada. Otra cosa, ya no sé. Pero bueno, yo como era más joven pues decía bueno, no daba mucha importancia. Pero ahora sí, ya me preocupo. Ahora tengo mucho miedo, la verdad. Tengo mucho miedo. Antes no tenía miedo, pero

mateixes condicions de la investigació conformen un context de significats per a totes les persones que hi participen de tal manera que l'eficàcia pura de la substància no pot ser aïllada i desarticulada d'aquest context. Per altra banda, si bé es reconeixen en la concepció d'efectivitat aspectes que van més enllà de la substància, es continua deixant poc espai – si és que se'n deixa - per considerar les interrelacions que es produeixen entre les conseqüències que podrien ser atribuïbles a la substància farmacològica i altres aspectes relacionats amb els significats que el fàrmac té per a les persones i grups socials, el context de valors més ampli en què tenen lloc les pràctiques, les lògiques subjacents o les relacions de poder que entren en joc. En tot cas, i com a molt, es fa referència a la concepció clàssica dels efectes placebo i nocebo que Moerman (2002) ha criticat, precisament, pel seu caràcter descontextualitzat.

La necessitat de construir un marc conceptual a partir del qual interpretar l'eficàcia – utilitzaré aquesta noció - dels fàrmacs requereix d'una problematització d'aquests conceptes per tal d'evitar la interpretació de les pràctiques a partir dels paradigmes biomèdics i poder analitzar aquests paradigmes com un model cultural més que entra en relació amb altres formes de concebre i actuar enfront dels malestars. La necessitat de superar la dicotomia eficàcia-efectivitat i la inclusió del context podria dur-nos, no obstant, a plantejar el problema des del costat oposat, és a dir: la no separació entre l'eficàcia biològica i altres eficàcies, en tant que la noció mateixa d'eficàcia inclouria i seria el resultat de l'articulació de totes aquestes dimensions. Tot i que a nivell teòric aquest plantejament podria ser totalment plausible, a nivell pràctic planteja una sèrie de dilemes que no poden obviar-se. Seguint a Geest (1988), la qüestió seria plantejar-nos les implicacions que tindria a nivell de polítiques en salut: què s'hauria de fer, per exemple, en el cas de fàrmacs dubtosos o perillosos quan els conjunts socials plantegen que funcionen? I en el cas de fàrmacs amb una eficàcia farmacològica que no és reconeguda o és avaluada com a insuficient pels conjunts socials? Construir una concepció de l'eficàcia en què aquesta és entesa en termes estrictament biologicistes suposa l'exclusió d'una sèrie de dimensions mentre que situa els criteris biomèdics en una posició de dominància. Però situar les avaluacions que en fan els grups socials en l'eix central de la seva definició de forma exclusiva – tal i com derivaria d'una noció general d'eficàcia – no solucionaria la problemàtica.

ahora tengo mucho miedo, y también con lo que me pasó, he tenido más miedo. Más que todo es porque lo que me pasó, ha sido una cosa que no... cualquier cosilla que me puedan dar, no me la puedo tomar porque ya tengo esa obsesión de que me haga algo. ¿Qué te pasó?

Estaba haciendo el tratamiento; la doctora me lo recetó, pero no me imaginé que después de un mes me pasaría esto. La doctora me dijo que haciendo el tratamiento quizás se iría, pero yo creo que no se fue. Pero no me tomé el tratamiento completo; el tratamiento era de dos meses y medio, algo por ahí, pero al tomarme un mes y días me cogió la alergia y ya no pude tomar más. Los primeros días estaba bien porque me iban dando pequeñas dosis y luego me iban subiendo y subiendo, y estaba perfectamente. A lo mejor no tendría muchas defensas, no sé, me pasan muchas cosas. Un día me fui a acostar en la noche, no tenía ninguna alergia, pero me picaba el cuerpo, me picaba y dije: tengo alergia. Entonces no pensé que era del medicamento. Me fui a acostar una noche y al día siguiente me levanto, me voy al lavabo, me miro al espejo, y estoy así [hinchada].

Me fui al ambulatorio y me dieron cortisona. Entonces me dieron cortisona y claro, ha sido en diciembre que me pasó esto, pero ya, al día siguiente o ese mismo día me fui al doctor X porque estaba aún más hinchada. Lo vi y me dijo que no podía ir a trabajar, porque me acompañaron los señores con los que estoy trabajando, y ellos fueron los que me acompañaron. Y les dijeron que no podía trabajar y tal. Y bueno, volví a casa, en la casa de ellos, donde trabajaba de interna. Y había mucha calefacción en la casa y yo tenía mucho frío, mucho frío...Y me acosté y al día siguiente me levanto y ya no veía nada. Me volvieron a llevar ellos en taxi y ya el doctor X me llevó en ambulancia de allí. La medicación

me la pararon desde el primer día que yo empezaba con los picores y todo lo de la cara.

En el hospital Y estuve no sé si dos días o algo. Entonces allí ya estuve peor. Un día en la habitación, pero después ya otro día en cuidados intensivos porque... no lo sé, hasta ahora no lo he preguntado nunca sé qué me habría pasado... como tenía tanto picor, yo iba rascando y me levanté con unas ampollas así de grandes. Y entonces no me podía estar sentada ni acostada en la cama, nada. Se me reventaron todas. Y entonces claro, no podía estar en la habitación, me pasaron a la UCI y ya en la UCI ya estaba muy mal, yo estaba muy mal. Y de ahí me dijo el médico que me llevarían a... que si había algún familiar mío, que se podrían turnar para que me pasen al hospital K. En aquel momento, ya, es que no pensaba nada.

Ahora no tengo, pero parientes, no familiares cercanos. Aquel año sí estaba mi tía y le llamaron los médicos a ellos y le informaron que me tenían que traer a los cuidados intensivos de K. Estuve ahí, en la unidad de quemados. ¡Se me quitó toda la piel, las manos, todo el cuerpo! Todo, todo, porque estaba envuelta todo con trapos, cada día me cambiaban, dos veces al día. No tenía nada de piel, se me quitó todo, estaba en carne roja, al vivo. Según las enfermeras, me decían que cuando yo había llegado ahí, no sé si perdí el conocimiento o no porque yo no recuerdo. Y de ahí, lo único que iban corriendo y corriendo y no recuerdo más. Y cuando ya desperté, pues estaba en una camilla, estaba con sonda y todo, allá, en la UCI que le llaman.

Estuve ahí dos semanas, dos semanas y un poquito más, porque me pasó en diciembre y ya salí hacia los finales; el día 31 salí, porque el 30 me pasaron de la UCI a una habitación, porque no podía tragar y comía por la boca y me hacía daño, y yo me quejaba mucho. No

El fàrmac com a objecte

Segons Susan R. Whyte (et al., 2002), l'abordatge del fàrmac com un objecte material és un fet recent, tot i que l'estudi de les lògiques subjacents als medicaments - entesos com a substàncies transformatives ¹²⁵ podria remuntar-se a James G. Frazer, Bronislaw Malinowski, Claude Lévi-Strauss o Victor Turner.¹²⁶ En la dècada de 1970, i coincidint amb la consolidació de l'antropologia mèdica com a camp d'especialització i dels primers estudis sobre pluralisme mèdic - que aquestes autores assenyalen com una pre-condició per a l'estudi antropològic del fàrmac -,¹²⁷ les aproximacions que fins llavors s'havien centrat en l'estudi dels rituals i els símbols comencen a aplicar-se al camp específic de la salut, la malaltia, les medicines i la curació, donant lloc als anomenats enfocaments etnomèdics:

“It was an approach whose great value was contextualization; healing practices made sense in relation to the shared meanings and social arrangements of the setting. Its weakness was that context was often presented as integrated tradition, a homogeneous, static view of local culture and society” (Whyte et al., 2002:10).

Entrada la dècada dels 80, l'anàlisi del pluralisme mèdic va donant lloc a l'estudi sobre com les biomedicines transformen i són transformades pels contextos en què s'articulen, donant lloc a nous marcs teòrics relatius a la globalització cultural. A més, tal i com apunta Martínez (2008), el qüestionament de l'objectivitat i la neutralitat del coneixement científic que es produeix des de finals de 1960 i 1970 - i que, en el camp de l'antropologia mèdica, es desenvolupa amb força durant els 80 i 90 del segle XX -, suposà una ruptura epistemològica amb la concepció de la ciència i la medicina com a oposades a la idea de creença i cultura. Precisament aquest gir permeté col·locar els models biomèdics en una posició de simetria respecte dels altres sistemes mèdics. Amb la biomedicina com un objecte d'estudi més de l'antropologia mèdica,¹²⁸ i coincidint amb la des-exotització de l'estudi dels medicaments, els i les antropòlogues comencen a realitzar treball de camp en aspectes culturals de la quotidianitat de les seves respectives societats, concedint un renovat interès als fàrmacs com a objectes materials: amb l'auge

¹²⁵ Veure Reynolds (et al., 2002) per una revisió històrica de l'estudi antropològic de les medicines.

¹²⁶ Veure Van der Geest (eds., 1988).

¹²⁷ Tot i ser excepcionals enfront del domini d'allò exòtic, Whyte (et al., 2002) assenyalen que també sorgiren alguns pioners com Alland (1970) a la Costa d'Ivori sobre la curació, Michael Logan (1973) i l'articulació dels fàrmacs en els models humorals a Guatemala, o Cunningham (1970) i la popularitat de les injeccions a Tailàndia.

¹²⁸ Veure Good (2008).

podía tragar porque antes pensaba que el Chagas, bueno, también te puede afectar a la garganta. La doctora había dicho que no podía tragar cosas sólidas. Y entonces por eso en la UCI no me daban comida. Y yo les pedí que me quitaran eso, que me hacía mucho daño, que podía comer. Y el día 31, pues claro, yo estaba ya bien y me hicieron caminar, pero aun... el 26 me hicieron levantar un poco de la cama, pero en todo el tiempo que estuve ahí no me había levantado ni tan siquiera de la cama. No, porque estaba envuelta yo con cosas, no sé qué es lo que me ponían.

Pensé que me iba a morir... porque vino el cura y todo, yo decía: algo me pasa, pero si tiene que pasar, dios dirá. Claro, en este momento no tenía que pensar, pero sí, he quedado con algo desde aquella vez. Ahora tengo mucho miedo de ir al médico, tengo mucho miedo. Ahora me tienen que hacer una intervención de la vesícula y ayer le dije a mi hermano y me tienen que llamar. El año pasado ya me tenían que hacer la intervención, pero lo dejé porque pensé que me iba a morir. Sí, me pasó eso. Y a veces digo, es que debo estar mal, no sé por qué me da esta sensación de que me van a ir a operar y entonces me moriré y ya no sé qué va a pasar.

Al médico, ahora ya no me da tanto miedo porque la doctora L me dice: ¡pero si yo no le hago nada! Ya lo sé que no me hace nada, pero es que me da miedo cuando tengo que tomar una pastilla o algo de eso. También digo: a ver si no me hace bien esto... A la vez, también, cuando alguna vez estaba trabajando en una residencia y me dolía a veces la espalda por la mala postura o algo y entonces me tomaba Ibuprofeno, y decía: yo no sé qué me habrá pasado, antes no tenía miedo, me dolía la cabeza, me tomaba cualquier pastilla. He quedado con mucho miedo (...). Ahora me asusta, a ver, tengo esa sensación de que, bueno, eso es idea mía, pero me entró de que si me opero me va a pasar algo, de que me voy a

morir y tal. Con esa idea aún estoy. Y dando vueltas, sí. Pero yo pienso que no. Es que al verme yo abí con las cuatro paredes. Aparte, porque vino el doctor al hospital K y me dijo... aquella vez estaba muy mal, muy mal, que no podía ni hablar, y entonces me hizo hablar con mis familiares, ¡llamó desde su móvil!, pude hablar con mi hermano y todo. Y yo en ese momento tampoco le pregunté a él que si pasaba algo. Yo pensaba que me moría. No... yo esto debe ser por algo, eso es que me ve muy mal y entonces... vamos. Sí, es muy fuerte.

Pero nada, si el tratamiento que he tomado durante un mes y el otro que he tomado una semana hace algo, pues bien. A lo mejor hace algo, pero sigo teniendo positivo. Aunque yo pienso que [el Chagas] no te hace nada, porque yo veo gente que allá en Bolivia a veces llevan marcapasos y todo. Mi madre tiene Chagas, pero lo tiene en el intestino y está muy bien, no tienen nada, ningún mal, nada, está muy bien. Pero después tengo otra tía que tiene marcapasos que está bien también; es joven ella, con 40 años ya tenía marcapasos. ¿Tienes miedo a que te afecte? Sí, la verdad es que sí tengo un poco de miedo. Ahora estoy con eso, desde aquella vez, pero antes yo no tenía miedo. No, no, era ir al médico para cualquier cosa, pero desde que me dio la alergia no quiero saber nada del médico (...).

Hay un antes y un después del tratamiento en tu vida... Sí, pero bueno, volví el año pasado, he empezado el tratamiento en noviembre de 2013; la primera vez fue en 2010 y en 2013 empecé otra vez. Empecé porque la doctora me lo pidió, porque me dijo que este medicamento era de Suiza y de no sé qué. Y, bueno, lo tengo de momento ahí, las pastillas. Y claro, me dice, porque claro, yo también quiero curarme, y le digo, si me quiero curar, milagros no habrá si no me las tomo. Y dice: bueno, cuando quieras empezar me lo

de la noció de pluralisme mèdic i assistencial, l'assumpció de la popularitat de les biomedicines en diferents llocs del món i les crítiques sobre la farmacèuticalització de l'anomenat tercer món, l'estudi del fàrmac es consolida en el camp de l'antropologia (Whyte et al., 2002):

“Capsules, tablets and hypodermic syringes were no longer taken for granted and ignored. They could be defamiliarized (denaturalized) and analysed in terms of the meanings people attributed to them in settings as different as Uganda (Birundi, 1998), the Philippines (Tan, 1999), the United States (Vuckovic, 1999) and France (Fainzang, 2001)” (Whyte et al., 2002:13).

Per a aquestes autores, la conceptualització del fàrmac com un objecte material ha permès l'obertura de dos fronts: aquell que té a veure amb els processos de comercialització, globalització i localització:

“One has to do with processes of commoditization, globalization and localization. The ‘zations’ (Anderson, 1996:296, quoting L.Cohen) view is the broad one of social and political economic history, in which medicines not only move, as they always have done to some extent, but where their movement has implications about influence, dependence and transformation” (Whyte et al., 2002:13).

I un altre – que és el que m'interessa especialment en relació a les nocions d'eficàcia i curació – que permet plantejar-se l'objecte a partir de la pràctica i no com a resultat d'aquesta; és a dir, “*how [people] perform things, rather than at the frozen products of those performances*” (Whyte et al., 2000:8). És en aquest sentit que el fàrmac pot deixar de ser concebut com el resultat de la pràctica terapèutica, per passar a concebre's com un agent més en el marc d'un sistema de relacions.

En relació a l'eficàcia, aquestes autores també fan la pròpia proposta, que consisteix a abordar la naturalesa multidimensional de l'eficàcia, en què els efectes farmacològics - derivats de les propietats bioquímiques dels ingredients – interaccionen amb efectes curatius - relacionats aquests últims amb els significats que tenen per a les persones i grups socials -. D'aquesta manera, diferencien tres aspectes que es reforçarien mútuament: els efectes farmacològics en el cos, derivats de les propietats bioquímiques dels ingredients; els efectes curatius relacionats amb els significats que tenen per a les persones; i l'eficàcia social, com els efectes en les relacions d'aquelles persones que prenen el tractament.

dices. Bueno, un día dije, sí, voy a empezar el tratamiento otra vez. Y el tratamiento era según el peso, hubo que ir controlando. Y bueno, al cabo de una semana de estar así me vino la alergia y volví otra vez a dejar las pastillas. Esta vez, cuando el primer día me empezó con aquello, a picar, pero esta vez fue en la cabeza, entonces digo no, no, esta vez yo lo dejo.

Estuve una semana tomando, y ya la doctora me dijo que no me lo tomara. Primero llamé a mi hermano, que mi hermano está en Chile. Él es farmacéutico, y... ahora está estudiando medicina allá. Y le llamé y le expliqué lo que me pasaba. Y me dijo: cómprate cortisona y tómatelo, a seguir tomando; si te pica un día y al siguiente también te pica, entonces lo dejas. Y le dije a la doctora L y lo dejé, porque la doctora me dijo: déjalo, que con lo que te pasó no... ¿Y cómo es que lo volviste a tomar? Porque... a ver, era... a lo mejor, si eso me puede curar, decía yo. Yo pienso que no, como ya eso ya existe pues ya no; pero la doctora me contó que cuando son niños, se curan. Cuando ya eres adulto ya no hay muchas posibilidades de curarse. Y yo pensaba, ¡a ver si tomando el tratamiento sí te curas! Yo tenía esperanza.

Pero de momento me dijo que estaba igual de Chagas, igual. Bueno, mi hermano me lo dijo el otro día que ha salido otro tratamiento, que lo han investigado... que es colombiano, creo. Que esa medicación también la dan para las arritmias, y entonces que ese medicamento podía ser curable para el Chagas. Cuando dices curar, ¿a qué te refieres? A que se te vaya el Chagas. Pues no sé, que no tendría nada ahí. Porque me preocupa, aquella vez tenía una sensación que me dolía el corazón, o sea, eso igual es psicológico, pero si me dolía la

garganta debe ser por el Chagas, si me dolía la barriga, será por el Chagas. Aquellas sensaciones... pero no lo sé. Ahora, igual son ideas mías, bueno, pienso que es psicológicamente, que alguna vez tengo esta sensación de que me doliera el corazón, pero el corazón está bien; no, bien del todo no, porque me funciona muy lento. Ahora me mandó hacer un estudio la doctora L, el 12 de diciembre me lo hacen. Ahí sabrán de si es del Chagas o no. Pero tengo la tensión muy baja, y entonces (...), como voy a la farmacia y ya me conocen, ya me dijo el que explora que funciona muy lento. Pero después fui a la doctora L y le dije que me hiciera un electro, y me lo hizo, y después ella me dijo que sí, que va un poco lento. Por eso es que, si lo tengo bien o no, me lo dicen después del 12 de diciembre».

Per tal d'elaborar la proposta, Whyte (et al., 2002) es basen en la noció d'«efecte total de la droga». Per a Helman (1994), els usos i les funcions de les drogues tenen lloc en micro-contextos capaços de potenciar o reduir els efectes farmacològics de les substàncies, donant lloc, d'aquesta manera, a respostes variables enfront d'una mateixa medicació. En aquests micro-contextos - articulats amb el macro-context de valors culturals, realitats econòmiques i expectatives socials – s'articulen aspectes de caràcter divers com els atributs de la droga (el gust, la forma, el color, el nom), de la persona que la pren i de qui l'administra (des de l'edat, l'experiència, l'educació, al context socio-cultural), o l'espai on és administrada -, donant lloc a l'efecte total. Aquest seria el resultat de la interrelació que es dona entre aspectes de caire divers a l'hora d'avaluar els resultats, i només un dels quals seria la substància farmacològica:

“The whole social, cultural, political and economic milieu in which use of the drug takes place. It includes the moral and cultural values attached to it, which either encourage or fobid its use; the prevailing socio-economic climate, such as levels of poverty or unemployment; the role of economic forces in producing, advertising and selling the drug; and the social grouping in which drug use actually takes place (...). In each case of drug use (and irrespective of what the drug is), the cultural values and economic realities of the macro-context will always, to some extent, impinge on the micro-context” (Helman, 1994:194-195).

Seguint aquesta lògica, per a Whyte (et al., 2002), les multi-dimensions analítiques de l'eficàcia anteriorment esmentades es combinen i retroalimenten entre sí, a la vegada que són experimentades de forma simultània, integrant-se en els processos de gestió de problemàtiques quotidianes de les persones i els grups socials, així com en els contextos determinats en què l'ús dels fàrmacs forma part d'una estratègia simbòlica compartida que dona sentit als seus usos i funcions.

Per altra banda, és també necessari emmarcar l'estudi antropològic de l'eficàcia concreta dels fàrmacs en el marc més ampli dels estudis sobre l'eficàcia dels medicaments i dels diferents sistemes mèdics en els contextos de pluralisme mèdic i assistencial, generalment duts a terme en països del sud social i polític o, en el context occidental, en relació a l'efecte placebo. Una de les aportacions dels estudis antropològics en aquest camp ha estat assenyalar la importància del context i les

Rosalba o la curació

Era finals d'octubre de 2014 quan vaig conèixer la Rosalba. M'havia citat a les 13h en una cafeteria de la ciutat on viu. Portava un full de consentiment informat relativa a una investigació per provar nous tractaments pel Chagas en què havia participat. Me la va ensenyar tota orgullosa i, quan li vaig donar el full de la investigació que jo mateixa estava duent a terme, no va dubtar a demanar si se la podia quedar per ensenyar-la al seu fill i al metge. La va guardar com un trofeu mentre m'explicava que:

«el problema fue que yo empecé a sufrir en el corazón. Sentía unos punzones que me daba en el corazón, y cuanto más me movía en el trabajo, sentía estos punzones. Entonces yo le había comentado a una tía que supuestamente, entre comillas, ella también tenía el Chagas, pero no se había hecho las pruebas, nada. Y ella me comentó que mi madre también tenía Chagas. Entonces, al mismo tiempo, me interesó cuando me dijo: “negra, vamos -me dice-; en Barcelona hay unos estudios para hacer las pruebas del Chagas”. Y yo no me lo pensé ni dos veces, acudí inmediatamente. Me fui, me hicieron las pruebas, y verídica lo tenía el Chagas en la sangre.

Entonces a raíz de eso me hicieron las pruebas, me dijeron los doctores que querían hacer una investigación sobre... ¿cómo le puedo decir?, unas pruebas sobre unas nuevas pastillas que iban a dar para el Chagas. Entonces ellos me dieron unas informaciones, que si yo estaba de acuerdo que me hicieran las pruebas con mi persona, y les dije que sí. O sea, yo no digo no, pero tenía un poco de miedo. Consulté con mis hijos, porque ellos me dijeron que me iban a dar un seguro, me iban a pagar el día de internamiento, porque me tenía que internar el

día, y yo les confirmé que sí y me dieron las pastillas aquellas nuevas (...).

Yo pensé que... bueno, no le di tanta importancia aquel día, la primera vez. Pero ahora sí que le doy mucha importancia al tratamiento del Chagas porque lo he superado yo. (...) Como me dijo que iban a hacer las pruebas con esas pastillas, pensé que a lo mejor no me iban a hacer efecto estas y iban a hacer la prueba con otra, me iban a dar otra pastilla. Pero al ver que sí fue efectivo, entonces me dio esa confianza en que realmente se trató ya eso.

(...) A ella [la tía] la trataron con otra pastilla; por eso que le afectó a las piernas, cansancio de piernas, le dolían las piernas, sí, sí. Entonces ella me preguntó: “y a ti, ¿qué tal te ha sentado esta pastilla?”; le digo: “bien”, porque a mí no me duele el cuerpo ni las piernas. Y el doctor también me lo preguntó. Entonces yo creo que esta misma pastilla es donde ya ellos han seguido dándole a los pacientes. Seguramente; seguramente han dado a los demás porque ha sido mucho mejor (...). Yo creo que el doctor dijo que este medicamento es el mejor. Entonces dejaron el otro medicamento, que las dejaba más chafadas a las personas, y entonces con este han continuado. Entonces claro, a mí me salió bien, no, no me pasó nada (...).

Yo siempre me pregunté, porque escuchaba muchas personas que sufrían de lo que tenían, inclusive mi padre, que tenía Chagas y murió teniéndola la enfermedad; se le complicó mucho. Y entonces yo, al ver que ellos... ya yo sabía qué sufrimientos había, pero sabía que había en diferentes sitios de enfermedad del Chagas: podía ser en la sangre, como en el intestino, como en el tórax o en el ano del... ¿cómo se dice?, la tripa del ano. Entonces claro, pero yo decía, siempre decía: yo me voy a morir del Chagas, cuando me palpitaba mucho el corazón. Y el corazón pues me palpitaba y,

relacions i articulacions que s'estableixen entre aquest, la substància i l'individu / grups socials (Etkin, 1988, 1992; Romaní, 1999; Van der Geest et al., 1996; Whyte et al., 2002; Jenkins, 2010; Schloser i Ninnemann, 2012).¹²⁹ Des d'aquesta perspectiva, el potencial del fàrmac – de la mateixa manera que el de qualsevol droga - no pot comprendre's exclusivament a partir de les propietats farmacològiques de la substància, sinó que pren forma i actua en contextos socio-culturals específics i dinàmics en què el fenomen adquireix sentit i significació.

En el camp de la biomedicina, tot i que es reconeix que els medicaments tenen efectes curatius més enllà de les propietats bioquímiques, els fenòmens que tenen a veure amb el seu valor simbòlic i els efectes que aquest té en la biologia humana acostumen a interpretar-se en termes de placebo (Helman, 1994; Whyte et al., 2002). Tal i com assenyalava Geest (et al., 1996; 1988), l'efecte placebo acostuma a quedar en gran mesura fora del paradigma biomèdic. Es tracta d'una invitació a comprendre els efectes dels medicaments – entre ells, els fàrmacs – més enllà del marc de les explicacions mèdico-farmacològiques fent, per tant, necessari considerar el context com un aspecte clau en la comprensió de la seva eficàcia: *“This is not to say that the placebo is completely neglected, but that those conducting placebo research find themselves somehow at the fringe of biomedicine”* (Geest et al., 1996:344-345). De fet, l'efecte placebo ha estat sovint interpretat com un estorb en els tests farmacològics i ha estat utilitzat de forma més aviat despectiva, com un índex de la imperfecció dels fàrmacs o com una explicació de les pràctiques mèdiques alternatives (Geest, 1988).

No obstant, indica Helman (1994), *“the therapeutic effect of belief, expectations and a good healer-patient relationship have been utilized by healers in every human culture, in all parts of the world, and throughout human history”* (Helman, 1994:200). Es tracta precisament de funcions o elements de caràcter simbòlic que, segons Geest (1988) han estat interpretades de forma reiterada com una al·legoria (ideològica) de la frontera entre la ciència i la creença, quedant relegada a un àmbit cultural que fa referència a aquelles pràctiques mèdiques de societats indígenes.¹³⁰

¹²⁹ Veure Romaní (1999) i Reynolds (et al., 2002) per a una revisió històrica sobre les drogues.

¹³⁰Geest (1988) planteja que la investigació sistemàtica en les bases del placebo és encara mínima. A més, s'ha estudiat en les societats occidentals, mentre que en les altres societats es fa exclusivament referència a les pràctiques mèdiques indígenes, sovint descrites com a efectives pel seu caràcter histriònic i persuasiu.

aparte de eso... era cuanto más caminaba. Caminaba para ir al trabajo, desde la estación tengo que ir, casi son 2 kms caminando. Yo lo hacía para economizar el transporte para el autobús y todo esto; siempre iba y venía así, caminando. Entonces, los dolores que siempre yo pienso, si es que está en la sangre, porque si es en otro sitio no debes sentir el mismo dolor que yo siento; que yo sentía, porque ahora ya no lo siento. Entonces era de que me tapaba la boca del estómago y me llegaba hacia el corazón y yo sentía que me faltaba el aire. Y lo que yo tenía que pararme era (respira), absorber y botar, meter aire y botar. Entonces me ayudaba a que me baje esas pulsaciones y dolores que tenía (...).

Yo siempre le decía a mi hijo: el día que me muera yo, me voy a morir quizá en la calle porque sufro del corazón. Y mi hijo claro, sabían, porque me salían unas manchas así medio rojizas, que se desaparecía a los dos días o al día siguiente. Pero me salía en diferentes sitios, no tenía solo un solo sitio, podía ser en el cuello, en la cara, donde sea, pero me salían varias, como tipo alergia. Entonces claro, yo me asustaba, me asustaba y decía, esto debe ser la reacción del Chagas este, debe estar... ¿cómo te puedo decir?, debo tener un grado que debe estar más avanzado (...). Esto me salía, parece que cuando se alteraba, qué sé yo, estaba más fuerte el bicho en la sangre, ¡qué sé yo! (...). A raíz de las ronchas es que yo sabía que tenía Chagas (...). Era debido al Chagas porque me salían. No duraban mucho tiempo, como podía durar como 6 horas y luego claro, era como un picorcito que te picaba y luego se desaparecía. Luego se desaparecía y podía aparecerme por aquí en algún sitio, pero siempre en diferentes sitios del cuerpo. Y lo mismo pasa con mi hija, lo mismo de las manchitas (...).

Mi tía tenía el Chagas en la tripa del ano, y a ella no le salía la tipo roncha ni sentía el

corazón tampoco, ella. Si está en la sangre, viaja aquí [corazón] y bombea y todo se mezcla. Entonces yo creo que es donde más afecta, en la sangre (...). A mí, el doctor me dijo que esto es por el Chagas, porque como la sangre viene por todas esas arterias que tenemos del corazón, aquellos vasos y todo lo demás, entra y pasa todo. Me dijo, es tema del corazón, por el Chagas. Pero mira, me hice el tratamiento y se me fue pasando, estuve mejor. Desde el momento que me hice el tratamiento se me perdió totalmente. Porque apenas fui a hacerme ver, me dieron las pastillas y todo eso y entonces se me fue quitando y ya, de repente, de la noche a la mañana, no tuve ningún sufrimiento más ni no me volvieron a salir aquellas como tipo alergia, nada, nada ¿eh? (...). A raíz de todo este tratamiento sentí una mejoría del corazón, donde no me volvió a afectar este punto, estos punzones que me daba, como un cansancio, en que tenía que tomarme aire, yo, para poder tratar del dolor que me causaba; entonces yo respiraba profundo y botaba, me cansaba este dolor. A raíz de este tratamiento no me volvió a pasar más (...).

Y entonces claro, ahora, al tratarme aquí, siento que me ha alargado la vida, porque me siento mejor y segura. ¿Qué supone el Chagas para ti? Para mí el Chagas... ¿cómo te puedo decir?, es una enfermedad que aparte que te corta la vida, (...) es muy dura para poder morir, que sufres y no tiene curación, no tiene curación. Supuestamente, allí; aquí, como lo he visto, sí que hay un control, que se puede controlar ese... ¿Y eso a ha cambiado tu forma de vivir con el Chagas? Sí que me cambió a un principio. Me sentía un poco con más fuerza para poder luchar por mis hijos, porque yo siempre fui mamá sola desde que... a ver, tenía unos 28 años yo que me separé del padre de mis hijos. Yo ya llevaba cuatro niños, entonces saqué adelante siempre trabajando, pero siempre con la mentalidad que yo sabía

Però el concepte placebo - aquell definit per Shapiro com l'efecte positiu que té una substància per a una persona, tot i que la substància no tingui en realitat cap mena d'efecte en relació a la problemàtica – també ha estat objecte de crítica. Daniel Moerman (2002) assenyala que la pròpia definició de placebo és un contrasentit, ja que no és la substància en si la que produeix efectes - en ser innòcua -, sinó que, de nou, és el context el que dota de sentit i significació.¹³¹ Com a conseqüència, proposa la categoria de «meaning response» – que tradueixo com a resposta significativa -, que fa referència a aquells aspectes de caràcter simbòlic que es relacionen amb els efectes físics i psicològics del significat en el tractament de la malaltia: *“the understandings and ideas that people have about the drugs they are taking”* (Moerman, 2002:18) en un context socio-cultural determinat. Un aspecte ja plantejat per Lévi-Strauss (1968) en el seu clàssic exemple de la partera cuna en el que, basant-se en els estudis en fisiologia sobre la mort vudú duts a terme per Cannon, planteja com l'«eficàcia simbòlica» té uns efectes fisiològics i pot actuar tan en positiu com en negatiu.

L'eficàcia farmacològica: en construcció

La redefinició del Chagas com una malaltia provocada en última instància per l'acció del paràsit ha obert de nou les portes a l'administració de drogues orientades a la seva eliminació durant la fase anomenada com a crònica. De nou, perquè, tal i com apunten Kreimer (et al., 2010) i Zabala (2010), aquesta possibilitat arrossega una controvèrsia que es remunta històricament a finals de 1969 i a la dècada de 1970, quan Bayer i Roche desenvolupen el Nifurtimox i el Benznidazol respectivament i es realitzen els primers estudis sobre la seva eficàcia.¹³² És a partir dels resultats d'aquests estudis que la comunitat científica dictaminà unànimement que ambdós medicaments són eficaços en termes farmacològics durant l'anomenada fase aguda de la malaltia:¹³³ tot i els efectes negatius que poden aparèixer, mèdicament es considera que l'agent identificat

¹³¹ Segons Daniel Moerman (2002), l'efecte placebo ha estat sovint interpretat a partir de les característiques inherents dels pacients, de tal manera que les explicacions clàssiques dels efectes que escapen al marc farmacològic han estat d'un caràcter marcadament psicologista. No obstant, aquestes orientacions han estat decepcionants, incapaces de trobar predictors que indiquin qui respondrà a un tractament innocu i qui no, i per explicar perquè la mateixa persona pot respondre de forma variada a la medicació en moments diferents.

¹³²Tot i que les preocupacions per un tractament farmacològic pel Chagas remunten a Mazza i Romaña, que havien estat duent a terme investigacions amb diferents tipus de drogues a l'Argentina.

¹³³ Es consideren casos aguts aquells en què la infecció és recent, de menys de dos mesos.

que tenía el Chagas. Entonces claro, al venir a un país tan adelantado como es España, me sentí un poco más de buscar la manera cómo tratarme de esta enfermedad y llegué a conseguirlo. Ahora, con esto, me siento un poco más segura de que puedo vivir un poco más tiempo, hasta cuando mis hijos por lo menos sean independientes de la vida (...). Sabía que iba a ir a un proceso de tratamiento, que encontré la solución; eso me tranquilizó, porque cuando me dijo el doctor de que con esas pastillas iban a hacer el efecto, porque (...) no me hizo ningún mal efecto. O sea, me lo asimiló mi cuerpo bien, tranquilo, sin ninguna reacción. Entonces eso fue para él una cosa que realmente lo vio, que esto iba a hacer efecto (...). Entonces claro, al ver que no me dolía ni me salía todo esto, claro, el doctor dijo que esto, el medicamento, fue esto, llegó a su punto de ahí. Claro, es una pastilla que han fabricado; deben haber estudiado para ver qué pastilla hace efecto para esto, pero fue un nuevo medicamento, porque el que tenían parece que para ellos no funcionó muy bien. Entonces, el nuevo que a mí me dieron fue el que funcionó y de raíz, eh, quitando enseguida. Y cada prueba que me hacían, todo perfecto, tranquilo, porque me hacían radiografía también, del tórax (...).

[Ahora], cada 6 meses me hacen eso del corazón, me sacan la analítica y bueno, eso. Ahora me toca en enero, fui en julio y me toca en enero. Y cada año me hacen del tórax, radiografía, para ver si ese virus ha revivido o no ha revivido, si está controlado, como dice [el doctor]. ¿Puede revivir? Según, yo se lo he preguntado al médico y me dice que no; si ya está bastantes años ya controlado, dice que no. Pero ellos me dijeron esto, que tiene que ir un poquito más, seguir mirando (...) para estar segura que eso ya no lo tienes. Yo, por ejemplo, ¡me siento segura! ¡Sí! No lo dejo [los controles] hasta cuando el doctor me diga: “hasta aquí llegamos” (...), porque [el doctor] dice que el

Chagas en sí no se cura, [sino que] se controla haciendo las pruebas de la analítica y del corazón (...). Lo tienen tan controlado y ya ven que no hay ningún virus ni nada, no se ve absolutamente nada, me dice. Porque cada vez que voy me hacen las pruebas analíticas, me sacan no sé si son 4 botecitos o 5 botecitos para hacer las pruebas y me controlan el corazón. El corazón está muy bien, y bueno, las analíticas, las pruebas que me hacen... (...).

[El doctor] dice que el Chagas en sí no se cura; yo se lo pregunté al doctor. Y me dice: sí que se controla, se controla haciendo las pruebas de la analítica y del corazón. Pero ha sido como una sola tomada eh, porque no me da más medicamento. Y entonces yo creo que han sido muy buenas estas pastillas, yo creo que sí (...). Yo me siento curada porque ya no sufro de esto, me siento sana porque digo: no tengo, porque ya no me da las pulsaciones del corazón, de la boca del estómago, no me salen esas ronchas (...). Yo, en sí mismo, pienso que ya estoy curada (...) porque no tengo lo que tenía (...). Ahora ya me imagino que ya no lo tengo; no es que me lo imagino, es que estoy segura, me siento segura (...).

Hay personas que lo tienen avanzado, ¿no? Sí, porque no se han tratado nunca. ¿Y si te tratas, ya no avanza? No, porque ya está controlado. Si no te curas, como cualquier enfermedad, terminará matándote, porque eso se agrava más (...). Hay mucha gente que no lo toman algo serio por su salud. Pasan de lo que... de esto. Y digo, “es muy importante, porque si en tu país no te lo tratan y, si te lo tratan, cuesta mucho dinero, pues es donde ahora, si hay esta oportunidad, hay que aprovecharlo, claro” (...). ¿Has escuchado alguna vez esto de que el 70% de las personas con la infección no les pasa nada, mientras que en un 30% avanza la enfermedad? Claro. Yo, el 100% sé de que complica más a cualquier enfermedad. Como

com a causal – el paràsit – és eliminat del cos i, per tant, es considera que la persona està curada. En els casos classificats com a crònics, els resultats dels primers estudis generaren una forta controvèrsia. El criteri establert per tal de determinar l'eficàcia del fàrmac es veia recolzat per la desaparició del paràsit en la sang; però, a la vegada, quedava qüestionat en trobar-s'hi també els anticossos del paràsit durant dècades. D'aquesta manera, si bé el criteri de curació quedava avalat des d'un punt de vista parasitològic, des de la perspectiva serològica l'avaluació era negativa. A nivell tècnic, aquests resultats van ser determinants perquè la reunió d'experts en Chagas que va tenir lloc el 1983 no recomanés l'ús del tractament etiològic pels casos crònics, fent prevaler el criteri serològic per sobre del parasitològic. Però, des de llavors, el nombre d'investigacions amb l'objectiu de provar l'efectivitat d'aquests tractaments en la fase crònica ha anat en augment.¹³⁴

Tot i la contrarietat dels resultats i el qüestionament del tractament etiològic en la fase indeterminada - especialment per cardílegs i clínics -, la publicació durant la dècada de 1990 d'una sèrie d'estudis que pretenien mostrar l'eficàcia del Benznidazol en la fase crònica, plantejant la possibilitat que totes les persones amb la infecció rebessin tractament, continua essent utilitzada en la literatura científica més recent i en les narratives de clínics i científics per tal de justificar-ne l'eficàcia i el seu ús en aquests casos.¹³⁵ Per una banda, Ferreira i el grup de Galvao plantejaren que l'extensió prolongada del seguiment mostrava una negativització de la serologia en alguns pacients tractats en la fase crònica que no havien presentat conversió negativa durant els primers anys (Ferreira, 1990; Galvao, 1993); i per altra banda, el grup de Rodolfo Viotti descriví:

«una disminución significativa de los anticuerpos y el desarrollo de menores alteraciones cardiográficas en aquellos pacientes que fueron tratados con Benznidazol en comparación con los pacientes no tratados» (Viotti et al, 1994; OPS/OMS, 1998:5).

La nova Consulta Tècnica realitzada per la OMS el 1998 amplia les indicacions i recomanacions per al tractament farmacològic, conclouent que no existia límit d'edat per a indicar-lo, i que les persones classificades en la fase crònica rebessin el tractament per

¹³⁴ Kreimer (2010) i Zabala (2010), apunten algunes raons, com la falta de noves drogues, el desinterès de la indústria farmacèutica o aspectes relacionats amb l'economia política del coneixement.

¹³⁵ Bayer deixa de produir Nifurtimox al voltant dels 90, i Roche ho fa amb el Benznidazol el 1999. Enfront de la falta de reacció dels laboratoris nacionals i autoritats, LAFEPE (Laboratorio Federal de Pernambuco de Brasil) proposa produir-lo. Roche els transfereix els coneixements tècnics però no el principi actiu, que des de llavors es produeix a la planta de Basilea, Suïssa, i s'exporta.

mi padre (...). [A mí, el doctor] me dijo: “un mes será el tratamiento de las pastillas; totalmente prohibido probar una gota de alcohol”. Y lo hice durante un año; durante ese año que empecé de la pastilla no tenía que probar nada de alcohol. Entonces no probé nada, para ver si realmente estas pastillas iban a hacer efecto para este el Chagas. Y prácticamente fue así. Al siguiente año, como ya me iban controlando, iban mirando y mirando y mirando, entonces al siguiente año me dijo que ya esto se estaba controlando poco a poco. Se veía que había buen resultado.

Entonces empecé a ir cada 15 días al control, luego cada 3 meses, ahora voy cada 6 meses, que ya me estoy tratando 4 años, son 4 años ahora actualmente que he cumplido. Entonces me dijo que el tratamiento eran cinco años (...). Me dijo que el tratamiento, o sea el control, tenía que llevarse durante 5 años, que no tenía que salir de aquí a otro país durante el tiempo que me iba a tratar, el control. Entonces, he seguido el paso de lo que me dijeron los doctores. Hace poco fui a mi país y llegué en junio y tenía en julio mi consulta. Me fui al hospital, pero realmente han visto que el Chagas no ha revivido, está muy controlado. Entonces al estar controlado me dice que claro, ha hecho un efecto la pastilla, muy bien. ¿Qué quiere decir esto? Que está dormido, o sea, prácticamente ya no hay. El virus ya no hay, ¿vale?; está muy controlado. Entonces me dijo el doctor que tengo que ir este próximo año más que aún me queda y veremos si me dan ya el alta (...).

Las pastillas son muy fuertes. Son muy fuertes. Bueno, no lo he notado yo, pero como mi tía lo notó, entonces por ella yo sabía que eran muy fuertes; a mí no me afectó realmente. Como te digo, fueron nuevas pastillas (...). [En Bolivia] no están tan avanzados, están más retrasados y siempre tienen más porcentaje de error. Para confirmar hacen más pruebas, y

esas pruebas se pagan. Y luego el asunto del medicamento, el de aquí, el que tienen... como... es un medicamento, las pruebas, ellos no lo tienen allá todavía. Está el antiguo, que da todo le afecta bien. Los nuevos que han salido, como están a prueba y aquí en España los están implantando y en otros sitios también, porque tardan 10 años. Allá no los están usando porque no les llega (...) y, claro, son los medicamentos este que tienen más efectos secundarios que los nuevos (...).

La enfermedad esta viene de un pasado y de un presente, lo que has vivido durante la enfermedad, lo que has sentido y lo que estás aliviado después de hacerte el tratamiento».

tal de «*erradicar el paràsito, evitar la aparició o progressió de lesions viscerales e interrompir la cadena de transmissió*» (OPS/OMS, 1998. A Kreimer et al., 2010:423).

El recurs a aquests resultats és especialment interessant en tant que han estat utilitzats per a reconceptualitzar la noció farmacològica d'eficàcia plantejada fins llavors. Per una banda, amb els resultats de Ferreira i Galvao, la curació - entesa en termes d'eliminació total del paràsit - romandria temporalment congelada i subjecta a un criteri probabilístic i, per tant, incert en el camp clínic; per altra banda, amb els resultats de Viotti s'obrien les portes a la possibilitat de reformular el significat de l'eficàcia dels fàrmacs, quedant integrada en el marc del nou model del risc que també s'aniria desenvolupant i agafant força en els anys següents. Tal i com comenta un dels científics entrevistats,

«No son estadis fixes, sobretot els indeterminats. No és una cosa, mira, aquest és tal i ja està; no. L'has d'anar controlant perquè si no, a lo millor d'aquí 1 any o 2, si no fas res, pot desenvolupar el problema cardíac. Per això és important fer el tractament. Què volem fer amb el tractament? Intentem disminuir la càrrega parasitària i per tant frenar o alentir el desenvolupament de les complicacions, (...) i com més precoç és l'etapa, millor. (...) Disminueixes la càrrega parasitària? Segur. Si l'erradiques o no, en tenim dubtes encara; però que la disminueixes, això és seguríssim» (Josep).

No obstant, els grups posicionats en contra de la seva efectivitat reactivaren la controvèrsia, desacreditant aquestes investigacions per la falta de validesa en no comptar amb els estàndards internacionals de màxima legitimitat de la Medicina Basada en l'Evidència (MBE) que permetessin una formulació de recomanacions de polítiques en salut amb major força normativa (Kerimer i Zabala, 2010). Així, a mitjan la dècada del 2000 es posaren en marxa dues investigacions clíniques sense precedents - el TEANA i el BENEFIT - fonamentades en els estàndards metodològics internacionals de la MBE, i amb l'objectiu d'avaluar l'efecte del tractament etiològic amb Benznidazol en la reducció de patologies. En el transcurs d'aquestes investigacions, els grups posicionats a favor de l'eficàcia del tractament - l'opció hegemònica actualment - suggeriren reconsiderar el concepte d'eficàcia del medicament. El plantejament era que, si bé l'objectiu d'un tractament per a malalties cròniques seria l'eliminació del patògen, hi hauria altres resultats - com el control i la reducció de la càrrega d'aquest patògen - que s'haurien de considerar. És més, reclamant a l'evidència clínica i immunològica,

Diana i els alleujaments temporals

El dia que la Diana retornava a consulta després d'un any de l'última cita, jo acompanyava el metge amb la meva bata blanca. La primera cosa que aquest li va preguntar va ser si havia acabat el tractament. Als quinze dies d'haver-lo començat li va trucar, com de costum; truca a les pacients en tractament als quinze dies, al cap d'un mes i als dos mesos si no van a la cita. Però la Diana només va respondre en una ocasió i es va acabar perdent el contacte.

El metge em fa saber que té els seus dubtes que realment l'acabés, però que acaba sent la decisió d'ella, que li diu que sí, que va prendre les pastilles durant dos o tres mesos. I ell li respon amb un discurs sobre el tractament i les possibilitats de curar-se. Seguidament, li planteja repetir les mateixes proves que li van fer l'any anterior i que van sortir totes bé, però la Diana li respon que continua amb *«punzadas, como si uno tuviera espinas, bormigas, o dormizón a este lado y, bueno, ya son cuatro veces ya que me ha pasado que, cuando voy caminando, no puedo correr o asustarme porque se me quiso dar como un, o sea, las punzadas acá, fuertes»*.

Una setmana després li truco per telèfon per preguntar si podríem quedar i fer una entrevista. Em diu que sí, però sembla que costa trobar el moment i li dic que no tinc cap problema per anar a casa seva. M'acaba citant dos dies després a casa de l'anciana que cuida, cap al migdia. Allà ens trobem de nou.

El portal és molt estretet, el passadís més i a dins l'ascensor amb prou feines hi cabem totes dues. En entrar al pis, la Diana corre cap al balcó, on ha deixat la

iaia penjant roba. Jo entro darrere seu i de cop estic sola. No sé cap on he d'anar. Tanco la porta i em trobo en un rebedor molt estretet, decorat a l'antiga.

La casa és vella. A mà dreta s'obre un petit passadís i començo a caminar. Veig la cuina a la dreta i un lavabo vell, vell. A l'esquerre hi ha un menjadoret amb una taula, dos sofàs, un moble i la nevera amb una gran tele a sobre. Em fa seure a la taula. Hi ha dues fotos emmarcades: en una hi surt la iaia tota sola i en l'altra surten elles dues. Em pregunto si la senyora tindrà fills... De cop entra al menjador i em pregunta si ens coneixem. Li dic que no i em presento. Em dona la mà i em diu que es diu Rosi, però es diu Justa... La Diana la fa seure, però no li fa cas; està parlant amb mi, de quan alta que sóc. La Diana es posa nerviosa. Sembla que li ha d'anar darrere tota l'estona, i això la desespera.

«Es que no me dan ganas de hacer nada, me da flojera de salir; a veces, unas ganas de llorar, y digo, no, y me pongo a llorar. O una desesperación, o los nervios. Yo, de nerviosa, nerviosa en Bolivia no he sido; no he sido de joven, nunca he sido nerviosa. Nunca. Pero ya aquí, ya me he puesto. Y como dijo el doctor allá, le dijo a mi padre que conforme los años van subiendo, también van subiendo y va agravando más y más [el Chagas]. Si no hacen los tratamientos, va a subir, subir (...). Si no se hace el tratamiento y no se cura a tiempo... porque el médico de allá, el cubano, el que está en Bolivia, le dijo [a mi padre] que si la Chagas está en joven, está a tiempo de cortar eso, pero como ya está yendo a más mayores, pues le va a costar curarse el Chagas. Eso le dijo. Pero toma su remedio y va a ir también cortando, o sea atajando, atajando (...).

concloïen que el tractament amb drogues parasiticides hauria de ser preceptiu per a tots els pacients adults amb la malaltia de Chagas crònica, inclosos aquells que no presenten simptomatologia (Viotti et al., 2014).

Al mateix temps, però, altres publicacions afirmaven el contrari. Per exemple, Federico Popoff i Ariel Izcovich (2015) suggerien que les persones en fase crònica i patologies cardíaques probablement no es beneficiarien de cap efecte terapèutic del fàrmac mentre que, entre aquelles sense complicacions, la certesa de l'evidència seria molt baixa. Sembla que els resultats del BENEFIT avalen precisament l'afirmació que, en el cas dels adults en etapa crònica que ja han desenvolupat cardiopaties, el tractament farmacològic no s'acompanya d'un efecte clínic (Murillo et al., 2015);¹³⁶ mentre que en el TRAENA s'obtenen els mateixos resultats amb població predominantment classificada com a indeterminada.

Però, si, tal i com afirmava Kreimer (2010), el reconeixement de la validesa d'aquests estudis per part de tots els actors involucrats en la polèmica suposaria la fi de la controvèrsia, tot apunta que no està sent així.¹³⁷ Aquests autors assenyalaven que l'objecte de la controvèrsia s'havia desplaçat fins a tal punt que ja no es tractava només ni principalment d'observar els efectes de les drogues en malalts crònics sinó de calibrar el valor dels assaigs clínics. L'al·lusió i crítiques a problemàtiques metodològiques de fons del TRAENA impossibilitaria, per a alguns, treure'n conclusions definitives; mentre que, en relació al BENEFIT, el discurs apunta que el fet que només se centra en pacients amb cardiopaties, obligaria a trobar millors fórmules per tal d'avaluar l'impacte del tractament en diferents grups de persones infectades, així com esquemes alternatius d'aquests fàrmacs - en termes de dosi, duració i combinacions amb altres fàrmacs -. Les solucions a la polèmica es plantegen, de nou, en termes de generació de més informació científica sobre el problema, basada en assaigs clínics de suficient qualitat:

¹³⁶ La mostra del BENEFIT son 2.850 pacients amb infecció per *T.cruzi* i evidència de cardiomiopatia chagàsica primerencas. Els autors (Viotti et al, 2014) puntualitzen que l'evolució després del tractament antiparasiticida d'aquells pacients amb cardiomiopatia i els que no presenten simptomatologia podria no ser la mateixa.

¹³⁷ Kreimer (2010) ha assenyalat com l'objecte de la controvèrsia s'ha anat desplaçant i com, en aquests moments, no es tracta només ni principalment d'observar els efectes de les drogues en malalts crònics sinó de calibrar el valor dels assaigs clínics, ja que el reconeixement per part de tots els actors involucrats en la polèmica sobre la validesa d'aquests estudis suposaria la fi de la controvèrsia.

Yo tomo zumo de cebolla, ya va a hacer ya... desde que me he ido yo con el doctor, ya cuando me dijo eso. Y como yo más antes ya mi hermano me dijo: mira, vas a tomar... ¿qué estás tomando? Me han detectado que tengo el Chagas [- le dije -]. ¡También allá [en Bolivia] sí, yo ya sabía que teníamos el Chagas! Pero yo no quería escucharlo, le dije. Pero es mejor - me dice mi hermano -. Sí, es mejor, porque así también uno mismo ya sabe uno ya a qué atenerse, cómo se va a cuidar, o cómo uno va a tomar, cómo es el Chagas y qué síntomas tiene uno del Chagas - le dije -. Y mi hermano lo mismo, también tiene el síntoma que... Me dice: no te pongas nerviosa, no te vas a enojar mucho porque se puede alterar los bichos - me dice - por dentro.

Mira hermanita, yo estoy muy tranquilo - me dice -, aquí - me dice -, yo estoy tranquilo. De vez en cuando me viene, pero no mucho - me dice -. Porque él está tomando no sé qué hierba... Es que allá se están curando con hierbas. Y él me dijo: mira, tómate esto, a ver. Ya él me dio: trataré de mandarte cuando venga alguien de allá, ya te mandaré - me dijo -. Pero él me indica, pero yo busco acá, pero no es lo mismo. No sé qué hierba es, que me he olvidado de apuntarlo. Pero yo le voy a llamar y le voy a decir a mi hermano, porque él es el que lleva... (...).

¿Y las pastillas? Yo me las he tomado; me iba bien, me daba ánimos y todo... Y eso es lo que yo quisiera ver; según el análisis... yo voy a pedir otra vez si es que es necesario, no, que me lo dieran [de nuevo las pastillas], para que lo pueda mantener [el Chagas] todo eso. Será por años, no sé... ¿Quiere hacer el análisis para ver cómo está, se refiere? Cómo están, y de ver esto, no sé, pedirle otra vez las pastillas si me la darán. Quiere volver a tomarla. Digo yo, no sé, según lo que lleve el tema el doctor. Ellos son los que llevan, lo que me digan (...).

Hay una [de las pastillas] un poquito fuerte, pero no las siento mucho. Tomé dos en la mañana, dos en la noche, tres meses. El tratamiento de uno y del otro era de una semana y el otro era de tres meses, el más grande (...). Y mire, la sentí. Cuando la tomaba esa, un poquito más tranquila, más relajadita; o sea, no sentía, se me quitaba ese dolorcito, pero un poco. Se relajaba, era como si cuando uno toma [alcohol] y se queda dormidito. Le digo: ya lo he alimentado los bichos, le digo. ¡¡Bien, ya lo he dado para que duerma!! (risas). Una no tiene que... yo a veces no falta uno porque también ver las preocupaciones, ver del hijo, siempre, una madre.... (...).

También le pido yo [a dios] que me cure, que me cure, y que vea; lo dejo en tus manos, señor, le digo. Si tú quieres que siga al lado de mis nietos, dame fuerza, dame muuuucha fuerza, digo yo. Yo pido, lloro. Y eso, todo eso, me siento, me hincó, me vuelvo a echar, estoy tranquila».

«La conclusió [del BENEFIT], així en crudo, és que un pacient amb cardiopatia, tingui quina tingui,¹³⁸ el medicament no..., el Benznidazol, durant 60 dies, no aporta cap benefici. Només això, eh? No vol dir que el Benznidazol no sigui efectiu, sinó que el Benznidazol, a la dosi que s'ha donat durant 60 dies, no és efectiu. I això quines implicacions pot tenir en la pràctica clínica? De moment, cautela, perquè acaba de sortir un altre article que diu el contrari: que tractar els pacients els aporta un benefici. Pacients amb cardiopatia? Jo crec que són de tot, ah, no, indeterminats. Llavors no és contradictori, no? En principi no, però això el que diu és que has de tractar els pacients. Quin seria el següent pas? Més estudis, més estudis, més estudis» (Miquel).

Però, a part d'aquestes taxes de curació, els efectes negatius dels medicaments en les pacients no es poden menystenir. De fet, en les narratives del personal mèdic i científic és comú que hi facin referència com a un medicament amb «perfil tòxic»:

«Además de esas pobres tasas de curación, una de las principales limitaciones que presentan estos medicamentos es la importante tasa de efectos adversos que experimentan los pacientes. La gravedad de estos lleva a la retirada permanente del tratamiento en el 6 al 40% de los pacientes que reciben nifurtimox y en el 7 al 30% de los que recibieron benznidazol. En base a su relativo mejor perfil tóxico y experiencia acumulada, el benznidazol se considera el estándar de tratamiento actual.

El espectro de toxicidad del benznidazol es muy variado. En función de sus manifestaciones clínicas se podrían clasificar en reacciones de hipersensibilidad, digestivas, neurológicas y de carácter general.

Las reacciones de hipersensibilidad como la dermatitis, el prurito, las linfadenopatías, el edema, la fiebre y, en algunos casos, la anafilaxia son las más frecuentes (alrededor del 50% de los pacientes las van a padecer); suelen aparecer entre los 7 y 20 días de tratamiento y son las que motivan la gran mayoría de retiradas del tratamiento.

Las manifestaciones digestivas comprenden principalmente náuseas, vómitos y epigastralgia, y pueden llegar a aparecer en hasta el 20% de los pacientes.

Los síntomas de carácter general son también frecuentes: aparecen en el 30% de los casos, y los más habituales son cefalea, somnolencia y dolores musculares, que no suelen condicionar la suspensión del tratamiento.

¹³⁸ Una de les crítiques és que no s'ha fet una estratificació del risc, amb els conseqüents errors metodològics i contradiccions a nivell de biologia molecular: la cardiopatia no és una sinó que hi ha un ampli ventall clínic, i no és el mateix tenir un bloqueig temporal de branca dreta que una cardiopatia estructural.

Noelia i la negació dels efectes¹³⁹

A les nits, la Noelia no dorm. *El ardor l'obliga a tenir aprop un barreño de agua fría* on anar a mullar els peus de tant en tant. *Es «una pesadilla para mí, cada noche»*. Porta així des que ha començat amb el tractament del Chagas ara farà un any. A l'inici també sagnava i *«la piel se me ponía dura y se me rajaba»*. Ha passat pel CAP, per urgències, ha anat a l'especialista del Chagas: *«es que no aguantaba con el picor, con esta mano hinchada, todo roja. Lo pasé muy mal»*.

Ja no li sagna ni se li trenca la pell de les mans i els peus, però continua sent dolorós. *«¡Es que no puedo hacer nada! ¡Me pongo un guante de algodón y encima otro para trabajar, tengo que trabajar! Yo cuido a una señora mayor. Me pongo guantes y guantes de goma encima, y tenía que lavar a mi iaia, y no puedo dejar de lavar; si no, no me pagan, ¿de qué voy a vivir?!»*.

La Noelia va arribar el 2001 de Cochabamba, *del campo*. Li van comunicar que tenia Chagas arran d'una anàlisi de sang, a l'arribada a Catalunya, on va venir *«a buscar la vida, porque ya no tenía nada, allá»*, a Bolívia. Els pares havien mort i, *«yo he tenido muy difícil, me he separado de mi marido. Yo estaba en Buenos Aires y él se vino a mi país para irnos a Estados Unidos, y nunca se acordó de venirme a buscar»*.

La seva filla va arribar un mes abans que ella, i després van venir les altres filles. Trobà feina al cap de sis mesos de l'arribada, cuidant una senyora gran que va morir un temps després. En el

moment de l'entrevista, cuidava l'amiga d'aquesta senyora, de 90 anys, però viu amb la seva filla gran.

A la feina no ha dit res que té Chagas: *«yo no aviso mis cosas, mis cosas para mí»*. Va prendre el fàrmac perquè *«si no, avanzaría la enfermedad»*. Però comenta que el seu Chagas *«parece que está parado, retenido, dormido, dice el doctor»*. En tot cas, el Chagas no la preocupa perquè les seves filles ja són grans; *«solo sufro de estos ardores de mis manos, esto, nada más»*.

La Noelia va venir a veure el metge després de mesos d'haver pres la medicació. Continuava amb les *molestias* a les mans i els peus que la limitaven enormement en el seu dia a dia. El metge li donà pastilles per si era una reacció al·lèrgica; també per si era alguna cosa del sistema nerviós. Li han fet proves i els resultats, segons el doctor, no *indiquen* neuropatia, un dels problemes que podria donar el Chagas: *«no tiene nada que ver»*. Però a ella se li adormen les mans. L'antihistamínic no li va fer res, i li continua picant molt els peus i les mans.

Està convençuda que el Benznidazol *«me ha afectado»*.

¹³⁹ La Noelia no va voler que la gravés, així que faig una reconstrucció de la seva història a partir dels apunts.

Los eventos adversos dentro de la esfera neurológica se manifiestan principalmente en forma de parestesias y disgeusia. A pesar de no conocerse bien la etiopatogenia de esta toxicidad, se asume que es por un efecto acumulativo de dosis y, por tanto, suelen aparecer durante el segundo mes de tratamiento» (Molina et al., 2016: 135).

En relació al Benznidazol, un dels últims articles que avalua la seguretat del fàrmac conclou:

“There is a very high frequency of adverse reactions to benznidazole. Most adverse reactions are mild, but the treatment burden is significant and unexpected reactions are not rare. Severe reactions are uncommon, but they can be life-threatening. Further studies are necessary to optimize treatment (Aldasoro et al., 2018).

Amancia: «menos enfermedad»

Vaig conèixer l'Amancia a principis de 2015 en una de les visites a l'especialista de Chagas. Llavors cuidava un avi de 97 anys els set dies de la setmana. Feia uns mesos que havia tornat de Bolívia. Volia quedar-s'hi; les filles ja són grans, han estudiat i ella donava per acabada la seva etapa a Barcelona. Però la família del senyor que cuida la va trucar, demanant que tornés, que l'home ja era molt gran i s'havia acostumat a ella. I l'Amancia va tornar.

Uns dies després de la seva visita al metge, ens trobàvem de nou; aquesta vegada en un xamfrà de l'Eixample de Barcelona on duia al senyor qui cuida a prendre el sol abans de dinar. Darrere una filera de cadires de rodes vaig reconèixer-la. La mort es feia tan present...

«Tengo otras amigas que en la noche se les ha muerto (...). Esto es lo que yo no quiero encontrarme, porque eso me va a dejar totalmente traumada, porque eso no quiero y tengo miedo que pasara. Bueno... vámonos al grano (...).

Mira, yo te voy a contar de mi madre, porque mira, cuando le detectaron esta enfermedad, nosotros no sabíamos. Sabíamos que teníamos ese bicho, hemos vivido en pueblos de esos bichos, yo he conocido desde pequeña el bicho este, la vinchuca que le llamamos, que pone el mal de Chagas, pero yo no estaba tan enterada que este bicho puede matar a la gente. No lo sabíamos, no sabíamos.

Cuando mi madre, ella primero sentía... era muy estreñida primero, no ve, no podía hacer de vientre. Cuando a ella le han operado, le

llevamos al médico, le dijeron que los médicos le iban a operar porque se había hecho, el intestino grueso se hizo más delgadito y más largo. Le han quitado casi como medio metro o un poco más, según los médicos; le han quitado eso. De la operación ha salido muy bien, pero del corazón no sabíamos que tenía. Ella sentía más de los intestinos, de la tripa, por decir.

Cuando pasó eso, a los dos años que mi madre se sentía un poco más fatigada; pero del corazón nada. Pasábamos muchos médicos, pero nadie nos decía qué problema tenía. Cuando a ella le ha dado una embolia, el año 2000, cuando le ha dado la embolia, hemos pasado por los médicos, nos mandaron allá... como te digo, por donde ven especialmente el corazón. Y el corazón iba pimpim (lento) así saltaba; en lugar de ir así pimpim (rápido), saltaba. Pues entonces nos dijeron que estaba mal del corazón. Pero solamente nos dijeron que estaba mal del corazón, tampoco nos dijeron que tenía... no nos dijeron nada.

Después de la embolia, pues nosotros lo sanamos así, con la ayuda de los médicos (...). Mi cuñado trabajaba en una empresa como camionero, pedíamos adelantado el sueldo de él. Yo tenía mi tienda, yo sacaba todo el dinero de la tienda pa pagar, pa ayudarle a mi madre. Así, sacábamos el uno, el otro, de donde no hay. Como éramos varios hijos, sacaba él otro poquito, otro poquito, otro poquito pa pagar todo esto. Así ha sido la cosa, si no...pues, muy malo (...).

Pero más que todo, nosotros siempre hemos vivido en el campo, en un pueblo, y nos hemos curado más con hierbas (...).

Entonces, mi madre se ha sanado así, al mes se ha ido andando. Después, cuando ha mejorado, yo tenía esa espinita de por qué ella está mal

CAPÍTOL 7: ELS PROCESSOS DE RESTAURACIÓ DE LA SALUT

i les corporalitats de l'eficàcia

«Vierte el mundo en el mar
todos sus ahogos
sus urgencias
sus tensiones».

Júlia Uviña

El fàrmac ocupa sovint un espai central – tot i que no exclusiu - en el procés de restauració de la salut de les interlocutores; ja sigui en termes preventius o terapèutics. Enfront d'una ínfima probabilitat de curació, la incertesa respecte de la progressió de la malaltia, el rol del fàrmac en aquest curs i la quantitat d'efectes negatius que pot causar, la meua pregunta semblava xocar amb la problemàtica identificada per part de les institucions respecte de l'infra-diagnòstic i tractament. I és que em plantejava la qüestió a la inversa: què porta a les interlocutores a prendre aquest medicament? És més, seguint la lògica que si et prens un medicament estant bé i aquest et fa mal, el deixaràs, per què algunes de les que han patit els potents efectes del fàrmac es plantegen prendre'l de nou?

Si l'objectiu del tractament farmacològic en termes biomèdics és l'eradicació del paràsit o la transformació del risc latent, la seva consumació queda condensada en les corporalitats en termes d'eficàcia. Tenint en compte la paradoxa clínica sobre l'eficàcia del tractament farmacològic, podria esperar-se que aquestes corporalitats quedessin també congelades temporalment. Però no té perquè ser així. Les eficàcies es multipliquen, es relacionen, es contradiuen i generen més paradoxes en el marc dels processos d'intervenció. I, com un calidoscopi que, depenent de l'angle, es dupliquen unes imatges o altres donant lloc a originals combinacions, les corporalitats processuals, dinàmiques, canviants i fins i tot discordants s'ubiquen en un ventall que va des de la fe i la seguretat més absolutes, la vivència d'una salut blindada, l'esperança d'una curació incerta, de l'empoderament a la vulnerabilització o l'escepticisme més insondable.

Tal i com suggereixen algunes autores,

del corazón, y ya le hacemos otra vez análisis de sangre, y abí nos dijeron que ya tenía Chagas. Pero estaba avanzado, avanzado; que el corazón se había crecido, que ya estaba grande, grande, el doble. El corazón se ha ido creciendo el doble y entonces dijeron que los médicos, que no podían hacer nada, que seguramente teníamos que cuidarlo. El mundo se nos vino encima. Nosotros somos varios hijos, pero como la madre no hay nadie. Y nada, pues así a resignarnos a que llegara el momento que llegara. Llegó el momento, pues se murió. Tenía 63 años, joven, claro, pobre. Pues ella murió aborita, el 2002 murió. Y así, se acabó.

Después el médico nos dijo que esto iba a ser contagioso, porque nosotros hemos crecido en la panza de nuestra madre, hemos llevado la sangre de ella, ella podía, si no nos ha picado el bicho a nosotros, podíamos heredar de ella. Y justo fue. (...). Entonces, yo ya sabía que tenía, pero esto no es... como es silencioso, a los últimos momentos nomás da ya. Pues cuando yo me vine aquí a España, yo tenía esa espinita, que decía yo: ¿por qué no me voy a mirar? Pero a veces que los médicos que no conocen esta enfermedad, porque allá sí conocen muy bien. Entonces yo decía: ¿por qué no me he mirado allá? Por falta de dinero, porque allá es pagar todo, es pagar y pagar, sin dinero no nadie te atiende, pagar y pagar; entonces por falta de dinero yo no me he mirado.

Y un día fui al médico, yo sanita, yo incluso he mentido al médico, claro, he dicho una mentira para que ellos me mandara a un médico que supiera de esta enfermedad (...). Y me dice, pues sí, tienes, ha salido positivo. Yo, ese rato, claro me sentó muy mal, porque yo imaginaba algo, sospechaba, pero no sabía si tenía o no tenía. Me dice: pues le vamos a volver a hacer y vas a ir a buscarlo al doctor X, y él ya te dirá dónde tienes que ir, porque esto se puede tratar; como esto no está avanzado... pero sí tienes.

Entonces me dijo 800 no sé cuántos. ¿800 qué? De altura en la enfermedad que tengo. Algo por abí. Y me manda a la doctora, la he encontrado. Me hicieron otra vez análisis de sangre, salió otra vez positivo, y ya la doctora me mandó ya, me dijo: hay que esperar, va a llegar un medicamento, vas a hacer tratamiento de 3 meses y después de abí ya vamos a ver qué hacemos. Y yo, calladita. Porque esto no quería decirlo, porque yo este rato yo quería irme a mi país. Yo decía, aquí no quiero morirme, yo quería ir a morirme allá. Pensabas que ibas a morir... Yo pensaba que iba a morir porque mi madre ha muerto, ¿no ves? Entonces yo pensaba: esto avanza, avanza y ya yo tenía mis 43 años, más o menos, o 44 algo por abí. Ahora tengo mis 51, hace 7 años te estoy hablando.

Y después de eso, pues llegó el medicamento, ya yo estaba haciendo tratamiento, a mi hermano le han hecho también; yo le he mandado para que se hiciera, pero yo no le he dicho a mi hermano que yo tenía esta enfermedad, yo calladita. Cuando mi hermana llega decepcionada, me dice: Amancia, pues, vámonos a nuestro país porque aquí no queremos morirnos, porque había tenido yo este Chagas. Y yo le digo: sí, yo también. Cuando ya ella me lo dijo que tenía, yo le confesé que yo también tenía. Entonces nos pusimos a llorar las dos, y no creo que nosotros... porque somos ocho hermanos, los ocho también deben tener seguro. Y sí, otros sí tienen, otros no tienen. Yo no sé cómo es, pero sí.

Y hicimos el tratamiento de 3 meses. A mí me ha sentado mal la pastilla, me han dado alergia (...) porque tenía que tomarme el desayuno, tenía que tomar creo que era una pastilla y media, una pastilla y mitad. Y por la tarde otra pastillas y otra mitad. Entonces 3 pastillas al día. Yo creo que era mucho, por eso la alergia ya me ha dao. ¡Seguro que es fuerte!, porque son tres pastillas. Después lo hemos

“In real life efficacies are assessed not by pharmacologists but by social actors, who have their own criteria and expectations. Drug efficacies must be studied not only through random controlled trials, as biomedical researchers do, but also through analysis that places the problem of efficacy within a particular social and cultural context” (Whyte, Geest i Hardon, 2002:23).

Els processos de restauració de la salut

Des de l'antropologia s'ha assenyalat que l'eficàcia no és un concepte mesurable objectivament i que, per tant, es relaciona amb què entenem per salut en diferents contextos. S'ha assenyalat també com la salut és un concepte holístic que sovint inclou no només el cos sinó aspectes psíquics, socials, religiosos o econòmics que no només fan referència a la persona individual sinó també al seu llinatge, el ramat, l'ambient natural o els negocis. Com afirma Geest (1988:346), la varietat i vaguetat de les definicions culturals sobre el concepte de salut, així com l'esquiva noció de curació dificulten la discussió intercultural sobre l'eficàcia.

Per a Nina Etkin (1988, 1992, 1994), l'eficàcia del fàrmac té lloc en el context del que anomena “*the healing process*” – que tradueixo com a procés de restauració de la salut -, molt més ampli que aquell exclusivament biològic en tant que es relaciona amb expectatives de caràcter socio-cultural i es vincula amb la naturalesa processual de la curació. Etkin parteix d'una crítica sobre el biaix biomèdic que han tingut la major part d'investigacions que aborden el tema de l'eficàcia dels medicaments i procediments terapèutics en cultures considerades no occidentals, i que pren dues formes: o s'ignoren els models etnomèdics sobre la malaltia, o els models biomèdics i etnomèdics són fusionats. Per a l'autora, l'eficàcia no pot ser assimilada als criteris biomèdics, ja que el model que subjau a aquestes pràctiques no pot ser entès sense tenir en compte el context. Les propietats de la substància serien una base insuficient si no es tenen en compte altres elements que permetin entendre quins objectius es persegueixen i les pràctiques dutes a terme.

Casualment, fa referència als estudis de Joseph Bastien (1981, 1983, 1985) per donar compte com, entre els Qollahuaya, el tractament i la seva eficàcia no té sentit per referència als conceptes i teories biomèdiques, sinó que es construeix a partir d'oposicions binàries:

quitado; creo que hemos empezado mediodía con media pastilla, por la mañana media pastillita, por al mediodía media pastillita, y por la tarde otra media pastillita. Y ha ido disminuyendo la alergia.

Me salieron así, unos granitos que picaba, picaba, picaba y ha ido así, avanzando los granitos. Ha aparecido en todas las manos, en los dedos, después ha ido creciendo, creciendo, creciendo... Las piernas no, todo, todo aquí, todo el cuerpo, el pecho, todo, esta parte, todo, todo, todo.

Yo he vuelto a la doctora, pero no dejé de tomar, no. Yo he ido, he dicho que me ha dado alergia con las pastillas, ella me lo ha mirao, cuando dijo: vale, pues hay que disminuirlo. También me ha dado otra pastillita, pastillita me dio para hacer bajar; no sé si me dio para unos 3 o 4 días, así, poca cosita. Después, tomé eso, bajó, y cuando ya se me ha quitado, ya no había esos picores, no había los granitos y eso. Después seguí con mi tratamiento otra vez normalizado así, 3 pastillas, 3 pastillas. Se ha acostumbrado mi cuerpo, yo creo, y ya no decía nada. Pues lo que yo pienso que como que ya no me salían los escozores, me pienso que se ha acostumbrado. Yo no tengo nada, yo no tomo, no soy de pastillas, no tomo nada de pastillas ni hierbas tampoco tomo (...).

Después me ha mandado hacer este aparato que ponen aquí para que grabara el corazón cómo funciona; yo no sé cómo se llama, porque ahí no tenemos que contestar ni el teléfono, ni el reloj, nada. Entonces me han hecho ese tratamiento y ha salido... estaba bien, y he terminao el tratamiento, y así sigo. Ecografía al corazón me la han hecho más de 5 veces, me han mandao al hospital. ¡Me han hecho un año de tratamiento! ¿Tomando pastillas? No, 3 meses las pastillas. [Me refiero a los] análisis de sangre, ecografía, el electro no sé cómo se llama, y eso, así.

Yo les conté [a los familiares del abuelo], porque cuando [el médico] me dijo: la hierba mala no muere, pues estaba el hijo de mis abuelitos. Yo trabajaba con un matrimonio y ellos me acompañaron ahí al hospital, en el ambulatorio; y el doctor sale y me dice eso. Y entonces se enteraron. Ellos sabían, pero yo les dije que esto no es ni contagioso, nada, porque yo lo llevo solamente en la sangre, y eso no pasa nada. Y el médico pues también algo le dijo, pues no desconfiaron de mi nada. Pero a otros les han echado de su trabajo. Sí, sí, la doctora me lo dijo: esto no lo vas a contar a nadie porque otras pacientes han venido porque las han echado del trabajo, incluso dentro de una empresa, por miedo a que se contagiara. Yo tuve miedo, tuve miedo. Dije yo: ¡me faltaría eso más! Y estaba empezando, como 6 o 7 meses estaba trabajando allí. Y por eso yo, qué sé yo, como 7 años o 8 llevo haciendo el tratamiento ese. Pues me encuentro muy bien.

Cuando dices el tratamiento, ¿a qué te refieres? Yo digo el tratamiento al año, cuando yo he terminado de hacer todas esas cosas: ecografía, análisis aquí, análisis allá, eso. Ahora solo voy cada año. ¿Por qué? Porque me lo llama la doctora, para que me hagan el análisis de sangre, porque esta enfermedad está dormido y puede despertar. Entonces es que la enfermedad despertara y me puede dar como embolia o puede crecer el corazón como eso de mi madre, entonces ... porque el tratamiento que he hecho es para tenerlo dormido, porque... ¿cómo te diría? Yo le digo incluso, sería como un cáncer dormido, sería. Sí, porque de esta enfermedad yo... si fuera más joven o más niña, tal vez yo me sanara, porque sí se sana haciendo a tiempo. Pero ya, yo cuando lo he detectado, cuando ya estoy mayorcita y de hecho ya soy mayor, pues este virus le llevaré hasta la tumba. ¿Qué quieres decir? No me voy a curar yo de ello. Solamente esto, hay que tenerlo así dormido y

“The Qollahuaya are informed by a physiologic model that perceives the body as a humoral system characterized by a muscular-skeletal framework and conduits through which air, blood, feces, milk, sweat and phlegm flow (1983:99). Consistent with this model, medical treatment involves: maintenance and repair of the supporting framework; assurance of low of the primary humors – fat, blood, air and water; and regular cleaning of the conduits to avoid or reduce the toxic accumulation of the secondary humors – phlegm, seat, gas, urine, feces and bile. The formulation of medicines is a metaphor for this body – eg: in the preparation of decoctions and infusions the medicinal properties are solubilized and dispersed in the water, just as consumption of these preparations ensures the transfer of those properties via the stomach to the blood” (Etkin, 1988:304).

Etkin també fa una crítica de les definicions d'eficàcia plantejades per autors com Allan Young (1983) i Arthur Kleinman i L.H. Sung (1979). Per a Young (1983), l'eficàcia seria “*the perceived capacity of a given practice to affect sickness in some desirable way*”. Young diferencia la noció de *curing*, que fa referència al punt de vista biomèdic, de la de *healing*, referent a les pràctiques eficaces des del punt de vista de la gent estudiada; una diferenciació que, per a Etkin, implica que la comprensió biomèdica i etnomèdica de l'eficàcia no pot ser la mateixa, i que potencia “*the western stereotyped view that other medical systems are fundamentally irrational and based on the precepts of magic and religion rather than on empirical observation of the biological universe*” (Etkin, 1988:301). Per la seva banda, Kleinman i Sung (1979) estudien l'eficàcia de diferents sistemes mèdics a Taiwan i, preguntant-se «*what is healing?*» recorren a la diferenciació entre *disease* i *illness*: “*biomedicine successfully treats disease (disorders of biological and psychological processes), while indigenous medicines treat illness (secondary, affective and subjective reactions to disease)*” (idem:301), assumint que l'etnomedicina no té una eficàcia biològica en el que defineixen com a *disease*.

El que proposa Etkin (1988) és la necessitat de realitzar un abordatge interdisciplinari que permeti combinar els diferents punts de vista i que tingui en compte la dimensió cultural de l'eficàcia. És amb aquest objectiu que planteja el concepte de «procés de restauració de la salut», que fa referència a les diferents fases que tenen lloc en el procés de tractament – preventiu o terapèutic -, caracteritzades per significats diversos, i en cada una de les quals els diferents models mèdics dipositen unes expectatives determinades en relació als resultats. Aquestes fases inclouen des de les percepcions inicials dels malestars, les nocions de causació i severitat, les accions terapèutiques, les expectatives i les avaluacions de l'eficàcia, així com els tractaments subsegüents en el cas que n'hi hagi. Per a aquesta autora, l'interès dels processos de restauració de la salut recau en el fet que, en fer visibles els significats i les expectatives

dormido para que esta enfermedad no despierta. Y para tenerlo dormido hay que hacerse análisis de sangre cada año, y después haciendo el que nos estén mirando el corazón, se nos manda hacer ecografía para ver cómo está... Sí. Entonces que no vaya, que no haga otras cosas raras, que no aparezcan eso y así.

Ahora estoy más tranquila con lo que me hago. Me dicen que está bien, que está bien; digo: yo confío en ellos, me lo creo todo lo que me dicen, pues oye, me siento más tranquila. Ya no hay ese miedo que me voy a morir mañana o pasado, porque yo ese miedo tenía. Ese miedo... porque tal vez nosotros hemos vivido eso en nuestra propia carne, hemos sufrido con mi madre, hemos pasado lo que ella pasaba, todo eso, y ese miedo... ese miedo pues no se te quita. Porque yo sé que es mortal, porque no es nomás mi madre que ha muerto. Yo, mis conocidos que han vivido en mi pueblo mismo se han muerto muchos, muchos, muchos muertos, de Chagas han muerto, ¡y jóvenes! Del corazón más que todo, porque todo esto ataca el corazón, primero el corazón y después en general va a atacar a todo.

Como yo le he dicho, esta enfermedad es tan silenciosa que no se sabe cuándo... te das cuenta cuando ya está avanzado. No sientes nada, yo no siento nada, yo no siento ni cansancio, no me duele nada, nada, yo estoy normal, como cualquiera persona. Sí, ese es el problema. Y pa eso, pues tenemos que seguir con nuestro control. (...)

Ahora lo he asimilado bien y ya sé que esto está ahí, le tengo, pero está ahí. Entonces pues este miedo se me ha quitado, porque está ahí pero no está avanzando. Entonces, como no siento otras cosas, digo: pues esto está ahí dormido. Y le llevo bien. Ahora le llevo bien (...). La doctora me ha dicho que se puede

alargar esta enfermedad, se puede hacer dormir. Pues claro, yo le he hecho caso con todo lo que me ha dicho. Y se puede despertar, sí, se puede despertar; por eso cada año hacemos los análisis de sangre, para que sepan ellos si está... sigue dormido o está a punto de despertarse o algo.

A mí me dijeron que tenía 800 de altura, al inicio. De mi hermana había tenido 1200. Sí, entonces, de mi hermana estaba más alto mmmm, digo yo la...qué sé yo, la cantidad de la enfermedad será, ¿no? Yo me imagino. Pero me dijeron que tenía como 800 yo y mi hermana 1200. Y cuando hemos hecho el tratamiento... de mi hermana, cuando ha terminado, había disminuido tres veces, cuando ha terminado las pastillas. Sí, tres veces había disminuido mi hermana, y lo mío, dos; se hizo más pequeña. Eso es bueno, tengo menos enfermedad».

que formen part i fonamenten les pràctiques en salut, és possible problematitzar el concepte d'eficàcia, obrint la possibilitat que la noció pugui significar coses diverses – no només per part de les dones, sinó també en la biomedicina, on l'eficàcia és coses que varien en el temps i cada espai concret -:¹⁴⁰

“Efficacy might mean a number of things, ranging from full symptom remission to some physical sign which is interpreted as a requisite proximate effect that indicates that the curing/healing process is under restoration of health with, perhaps, other proximate effects anticipated along the way. In addition to such physical signs, efficacy might lie in determination of who or what caused the illness and why that particular person was affected” (idem:302).

La proposta de Whyte (et al., 2002) sobre un abordatge de la naturalesa multidimensional de l'eficàcia, basada en una separació entre els efectes farmacològics i els curatius, difícilment supera la crítica que Etkin realitza a les nocions d'eficàcia plantejades per Young i per Kleinman i Sung. Tot i així, m'interessa recuperar-ne alguns aspectes, entre d'altres, les implicacions de la noció d'«eficàcia social» que proposen. Amb aquesta noció venen a plantejar que l'eficàcia, més enllà d'articular-se (o no) amb les formes d'entendre la salut i la malaltia o amb l'avaluació dels efectes de la substància en el cos, és també relacional: té a veure amb el que les altres persones esperen de nosaltres, amb les idees i les imatges que volem transmetre, etc. Per exemple, en el cas descrit per Hardon, l'eficàcia social dels fàrmacs que les mares d'un suburbi de Manila (Filipines) donen als seus fills malalts té a veure amb la necessitat de mostrar que, a través de la presa d'accions, tenen el control de la situació. Basant-se en la descripció dels models explicatius respecte dels episodis de tos i encostipats dels nens, l'autora anticipava que:

“Explanations of sickness and treatment would guide choices among available therapies and therapists and that expected outcomes would form the basis for evaluations of efficacy. But she found that mothers initially do not seem concerned about the aetiology of common disorders, and do not actively choose therapies. They do what they are used to doing. The fixed treatment strategies are in fact performative – by keeping to them, mothers show that they care for their children. They do what is expected of them when the children are ill. The fixed treatment strategies reflect the social efficacy of medicines. Pharmacologically the medicines calm down the child's cough, diminish fever and stop the nose from dripping. This pharmacological effect reinforces the

¹⁴⁰ La proposta d'Etkin és en gran mesura articulable a la d'Annemarie Mol, on els objectes-eficàcia serien múltiples. El següent pas seria veure com es relacionen entre elles.

Laura o «la gota que colmó el vaso»

«Me parece que fue el día miércoles o jueves, así empecé a tomar. Dos días creo que tomé, y no me ha hecho nada. El tercer día, que era un viernes, empezó a doler la cabeza mucho y empezamos con unos cuantos granitos. No le daba mucha importancia; tengo que aguantar este tratamiento, me decía. El otro día estaba peor, más granitos, todo el cuerpo, no se salvó nada, las plantas, todo, llena de granos, un poco más de dolor de cabeza... Y el domingo no aguantaba del dolor de cabeza, parecía que me explotaba. En mi vida había sentido un dolor de cabeza como ese; ¡parece que no estaba en mí, es que es horrible!

Y me fui a urgencias, claro, y dije que estaba tomando este tratamiento. Y la doctora no sabía, pobre, no lo conocía de nada. Me dijo que no, que siga tomando ese tratamiento. Me preguntó quién me llevaba y le dije, y me dijo: pues te vas con ellos a ver que te digan, porque yo realmente no lo sé. Y claro, ese día no podía, no sé ni cómo aguanté ese día. Al otro día... continué tomando porque yo le pregunté si lo tenía que dejar y me dijo: no, eso que te lo diga el que te está llevando el tratamiento (...). Y yo, al otro día creo que llamé porque ya no podía ya, me he hinchado todo el cuerpo, me hinché, y no he ido, he llamado y me ha dicho: es que ahora el doctor no está, él estará mañana. Claro, me han dado una cita para el martes (...). Me fui el martes, me vio y me dijo: ¡es que tenías que dejarlo enseguida el tratamiento! ¡Yo no sé ni cómo estás aquí! O, es una suerte que estés aquí, o algo así me dijo. Y yo me quedé: ¡¿¿¿ehhh'!?!? (...).

Lo que me ha sabido muy mal en este momento es que el médico que me estaba llevando no me ha dado ningún papel por decir: si te pasa algo, te vas con este papel al ambulatorio y ya allí que te indique lo que sea. O que me diga: este es mi teléfono, si tienes alguna complicación,

ponte en contacto conmigo porque el fin de semana no se atiende. Y nunca me explicaron de... de digamos, las contraindicaciones de... (...). No es que me sentía, es que he estado poco cuidada, porque no es normal. Yo creo que ahí, un apoyo psicológico también es importante, que te vengán explicando claramente eso es así, o de otra manera. No tratarnos como tontos que no nos enteramos de nada, que te digan cualquier cosa y tu tengas que creértelo. Es muy posible que con otros que vienen y tienen esta enfermedad... piensa que esto se coge normalmente en el campo, es más común cogerlo en el campo y la gente que viene del campo no tiene mucha educ... no han podido estudiar, no han podido, ¿no? Entonces, si les dices una cosa, listo. Le dices así, medio te vas a curar, pues te tomas y ya está. Por eso a mí me rebatía todo lo que le decía [el doctor], haciéndome ver que mis fuentes no son fiables (...).

A mí, simplemente... casi me insistieron, sí. Y yo es que decía: sí, pero yo es que tengo mis dudas, no sé, no, no, no sé, yo nunca he escuchado que haya un tratamiento o una cura para el Chagas ni nada. Entonces me dice este [doctor]: no, no ehh, sí, sí, más o menos hay. Tampoco me aseguraron, tampoco ni no, ni sí, ni nada, ¿no? Y según he mirado por Internet, es que lo que me he mirado todo, me he mirado mucho, claro, a raíz de saberlo, me he centrado mucho a investigarlo por Internet. Y decían que no hay. Y digo, no, pues es el cero coma...no sé, cero coma no sé cuántos ceros por detrás por ciento probable de que te cures. Y le digo: pero es que es muy poca probabilidad para que yo me tome un medicamento que no sé seguro si me va a curar. Y entonces me dice: ¿pero qué tal si eres este 0,0001 % que te vas a curar? Así que tienes una esperanza. Y fue con eso que me convenció. Digo: bueno, ¿y qué tal si...?, ¿no? Digamos, al final te agarras a cualquier cosa, ¿no? Entonces, este... bueno,

social efficacy of medicines, as it proves that the care is appropriate” (Whyte et al., 2002:26).

D’aquesta manera, donar medicaments funciona en el sentit que l’acció suggereix alguna cosa sobre les persones que hi estan involucrades. I aquí subjau un altre punt destacable i és que, com apunta Helman (1994), si bé gran part de la investigació que aborda el tema de l’eficàcia ha estat centrada en els efectes dels medicaments en la malaltia de la persona que la pateix (Whyte et al., 2002), aquelles persones que administren el medicament també es veuen afectades pels seus significats:

“Physician enthusiasm enhances the meaning response’ of the patient. Patient and practitioner exchange views in a treatment encounter so that their assessments influence one another” (Waldrram, 2000:607, a Whyet et al., 2002:30).

Expectatives i dolences inicials

Com afirma Geest (1988), la investigació antropològica sobre els fàrmacs és especialment rellevant pel que fa a la teoria del cos per la potencialitat que té de modificar l’estar-en-el-món. Com a objecte material practicat, és un agent més en el marc d’un sistema de relacions entre objectes-agents. Així, a la vegada que les eficàcies són producte, són també productores de realitats i noves i dinàmiques corporalitats. Unes corporalitats que, recuperant a Lyon i Barbalet (1994), són emocionals, en tant que relacionals; un aspecte clau a l’hora de comprendre la vivència i gestió del risc, així com les transformacions que tenen lloc al llarg dels processos de restauració de la salut (Etkin, 1988).¹⁴¹

Les eficàcies del medicament es vinculen a la conceptualització o vivència que es té de la noció de curació (Etkin, 1998). Nina Etkin (1988,1992, 1994) diferencia entre els resultats immediats i els resultats finals,¹⁴² que tenen a veure amb un ordre processual

¹⁴¹ En relació al fàrmac, Andrea Avaria (2008) i Sergio Aguilar (2009) plantegen que algunes persones prenen la medicació en base a la idea que el fàrmac retardarà l’aparició de la malaltia i, per tant, en el marc del context migratori, podran complir els objectius proposats; per a d’altres, el tractament farmacològic suposa un risc innecessari que es fa patent en l’aparició d’efectes negatius.

¹⁴² És la traducció que faig de *proximate* i *ultimate outcomes*.

luego pues que eso, no me ha explicado: después que te va a pasar esto, o lo otro, ¿yo qué sé! Luego, he tenido bastantes problemas a raíz de esto. Yo creo que he arrastrado algunas cosas. Antes nunca había pisado un médico, siempre estaba bien. Pero luego ya, por alguna cosa, si no es por esto es por lo otro (...).

Cuando me han detectado a mí, me han dicho esto: si tienes Chagas, no sé qué, lo primero que pensé fue con mi padre, me vine abajo, desde luego. O sea, no... (silencio): Me ha afectado más de lo que me pensaba, aun sabiendo que casi seguro que lo tenía (...). Jolín, mi padre murió muy joven y a nosotros nos dejó así. Y no sé, no sé qué pensaba, si tenía miedo de que me pase lo mismo... o... bufff qué mala suerte, digamos, o algo así. Y bueno, era, era muy difícil además en estos momentos para mí hablar del Chagas, me costaba hablar (...). Pero incluso me... entre eso y algunos problemas de trabajo que yo tenía, y... es un cúmulo de cosas, pues me ha llevado incluso a tener como una depresión entonces estar en tratamiento y todo eso. Se me juntó un poco todo. No es que sea exactamente eso, yo creo, pero... fue digamos la gota que colmó el vaso. Pues yo tenía ya bastantes problemas, y aún eso más, digamos. No era algo que me gustaba hablar de ello. No. Ahora sí, pero... (...).

Bueno, y cuando volví al trabajo, también sentí el rechazo. El problema es que yo no lo dije; yo no sé cómo al final se llegaron a enterar, nunca lo he sabido. Ah, no, yo lo había dicho al jefe, al jefe sí que se lo dije. O sea, yo, este tiempo he estado de baja, pero por esto y tal y así, por eso... por..., cuando me han dado el tratamiento... mmm me ha producido la alergia esta, entonces estaba hinchada, llena de granos, estaba, así como dos, tres semanas y no... o sea se me iba quitando poco a poco, y así no podía ir a trabajar. Así que la doctora de cabecera me dio la baja, y después de eso ya... al ponerme... el hecho también que me

ha llevado también a que yo tengo una depresión o algo así es, ¡es... esa reacción alérgica que yo he tenido, verme así! decir, ¿me estoy curando o me estoy... o me estoy haciendo peor con esto? Y como mi hermano me decía: igual estás provocando el bichito que se despierte, me decía.

Y entonces, por todo eso pues me habían dado la baja y luego pues como que se derivó en una depresión y por eso he tenido una baja un poco más larga. Y... entonces yo se lo expliqué al jefe, eso, ¿no? No es que me haya preguntado ni nada, pero como me he sentido un poco así, pues le digo: mira, todo esto me ha pasado en este poco tiempo y tal. Le digo: no es contagioso, pero quiero que lo sepas, y ya está. Y... pero no me gustaría que la gente de la empresa, nadie de la empresa, no quiero tener problemas aquí. Y no pues, lo primero que hizo fue decírselo a todo el mundo, ¿yo qué sé! Pero, porque ya decían, ¿pero es contagioso?, por si acaso no te acerques tanto... así, en el descanso.

Entonces ya, empecé a no salir a los descansos, porque los descansos... o sea... merienda. ¡Y todos estaban charlando ahí fuera del patio... Empecé a no salir mucho porque... yo qué sé!... que me digan eso, ¡a ver si es contagioso!, ¡o no te acerques tanto!, cosas de estas, ¿no? Entonces sí que me han afectado en ese momento y... y luego... ya también luego se me ha derivado como a un... me ha provocado como aislamiento social o algo así, porque ya no tenía esa intención, esas ganas de esa (respira hondo) esa... esa... ehhh... esas ganas de decir: buah, de estar con la gente y tal, ¡sino que...! a ver si me van a decir cualquier cosa!, mejor no, no me acerco mucho (...).

En Bolivia nunca me lo he planteado [mirar si tengo Chagas], porque allá siempre se sabe que no hay cura, y que, aunque haya algunas pastillas, no es que te curen, pero son... el

que fa que l'eficàcia pugui significar i esdevenir diferents objectes en una sèrie de pràctiques situades espacial i temporalment; i per altra banda, ens porten a plantejar que l'eficàcia no només es relaciona amb aquells elements identificats com a causals o causants de la malaltia, sinó amb tota aquesta sèrie de processos que tenen lloc en el període temporal.

En el camp biomèdic, l'eficàcia del fàrmac parasiticida es vincula amb el que s'identifica com l'agent causal: el paràsit. En termes de resultats finals, l'eficàcia és la desaparició del paràsit en sang i dels seus anticossos en les serologies; mentre que la disminució dels anticossos en sang - que seria la gestió que es fa del risc latent - en seria un resultat immediat, tot i que s'ha acabat conceptualitzant com a resultat final si tenim en compte que és en base a aquesta disminució que el fàrmac es considera eficaç. Quan les interlocutores fan referència a la curació com a resultat final es refereixen a «*que no tenga más el Chagas ni que me haga nada de nada, limpiarme*», no necessitar més tractaments. Mentre que els resultats immediats inclouen especialment la millora de problemàtiques que podrien limitar o limiten les seves vides quotidianes, com el cansament que porta associat el perill d'haver de deixar de treballar o haver de portar un marcapassos.

Per a elles, els malestars són centrals; també aquells que resulten dels efectes negatius del fàrmac. A la Rosmery li semblà una incongruència que el metge li digués que tenia el Chagas quan ella no sentia absolutament res. El silenci del cos no quadrava amb la possibilitat de patir una malalita que considerava greu, *avanzada*, associada a la mort. És a partir dels resultats d'una sèrie de proves clíniques i la interpretació que en fa el metge, que compatibilitza la idea de tenir el Chagas i una malaltia amb què es pot viure: si el Chagas no se sent és perquè no està avançat. No obstant, no hi ha una diferència significativa entre l'abans i el després del consum del Benznidazol. La permanència del silenci adquireix tal dimensió que el fàrmac es converteix en un objecte neutre, a la vegada que associat a una probabilitat incerta i futura que la vincula a l'esperança de ser l'escollida, la curada. La vivència queda congelada però, a la vegada, subjecta als resultats de les proves diagnòstiques que es realitzaran durant el procés de seguiment: *los controles*.

Però l'eficàcia no sempre és un objecte neutre. Penso en la Rosalba i el seu *sufrir del corazón, los punzones o las ronchas*. Els malestars són objectes múltiples plens de significacions: pel clínic, el teixit cardíac és una de les ubicacions on el paràsit causant de

tratamiento es muy caro, así que ni te lo planteas. Antes era así, no sé ahora exactamente cómo será, pero me parece que igual. O sea, se sigue pagando; igual no tanto, pero se sigue pagando (...). O sea, por eso yo creo que por el mismo hecho de que es tan caro y tal una ni se lo planteaba. Y aquí, el hecho que me ha llevado sobre todo a seguir el tratamiento es que sea gratuito. Por todo. Yo digo, si puedo, es gratuito y te lo hacen el seguimiento y tal, pues me lo hago. Pero sí, ¡en principio sí que tenía siempre ese miedo y esa duda! de que sí, hasta ahora nunca han dicho nada que haya algo que cure, así que no sé, igual me estoy tomando en vano el tratamiento. Pero tampoco me han... como te digo, no me han explicado mucho, y la forma de convencerme pues fue eso: ¿y qué tal si sois este 0,01 por ciento que se va a curar? Ufff.

¿Tuviste que interrumpir el tratamiento? Sí, interrumpí y luego volví, a las dos semanas, por abí más o menos. No me acuerdo exactamente, pero tuve que interrumpir y luego retomar, tomar unas... eeehh... como se llama, estos antialérgicos...antihistamínicos. Y luego, para volver a empezar el tratamiento, tuve que tomar, juntamente con los antihistamínicos, el tratamiento, porque si no...Y luego continué con el tratamiento, pero continué con los antihistamínicos (...). El dolor de cabeza se me quitó cuando lo dejé el medicamento. Yo he estado tres o cuatro días que es que parecía que decía: no voy a superar esto. Era horrible el dolor. Era sobre todo eso. Yo creo que había un poco de retención de líquidos, porque tampoco iba a hacer pis ni nada. Me hinché, me llené de granitos, el dolor de cabeza, el malestar, sentirme mal, ¿sabes?, y estas cosas (...).

Pero se siente, o sea, se siente [incluso con los antihistamínicos]. Yo era como que hacía fuerza para aguantar el tratamiento, porque... sí, aún con los antihistamínicos es... es fuerte.

Es como que... parece que te patea el hígado, eeehh...sientes constantemente molestias, así como picazones, como hormigones en el, en las manos y en los pies, sobre todo. Te pelas toda. ¿No sé si has visto alguno con tratamiento? No. Pues mi hermano hace poco que ha acabado un tratamiento también; lo mismo. Le ha salido algunos, así como granitos. ¡No muchos a él!, no muchos, pero te terminas pelando todo el cuerpo, todo, todo, todo... todo, o sea las manos, todo, todo se pela. Y... sí, parece, no sé, yo he tenido esa sensación de que parecía que no lo iba a aguantar el tratamiento, pero hacía fuerzas para aguantar. ¿Por qué hacías fuerzas para aguantar? Emmm... tenía que acabarlo por si acaso, por eso, por si acaso soy la que me cura!

Después me han hecho las pruebas, pero me han dicho que no hay anticuerpos o algo así, pero tampoco se sabe seguro, seguro que me he curado acá, ¿no? Es como a todos, les dice: sí, la reacción fue buena, digamos, y ya no hay anticuerpos o no sé qué. Dicen esto de que... eeeh...que cuando tienes los parásitos de Chagas, tienes los, las defensas o algo así y que... que genera el mismo hecho de tener estos bichos, pero luego no, ellos no pueden saber que si sigues teniendo porque no se ve o no sé, algo así me explicaron. Pero que mi cuerpo ya no produce estas defensas, entonces es signo de que es muy probable que no lo tenga. Pero seguro, no, tampoco nadie, no.

Pero si tú escuchas, en todas las conferencias, ¿alguien ha dicho que se cura? ¿alguien ha dicho que, que... es decir, así, sí se cura? O esto totalmente sí funciona, o no funciona, o ¿por qué lo hacemos? Esto son prácticas o esto estamos probando, ¿somos ratas de laboratorio? (silencio) (...). Pero que digan de una vez, ¿se cura?, ¿este tratamiento funciona o no funciona?, ¿se cura?, ¿nos curamos o no nos curamos? Y al final siempre nos quedamos con

la malaltia de Chagas pot produir lesions, visible a través d'una sèrie de proves diagnòstiques; per a la Rosalba, el cor es vincula a un sofriment emocional que associa a la duresa de la vida, a les condicions d'existència i que, de retruc, identifica com a causa de malaltia. Estava convençuda que moriria degut al Chagas, i quan començà a sentir *palpitaciones* i *falta de aire* va entendre que es tractava d'un senyal que la malaltia havia avançat. Després de prendre el fàrmac, els malestars desaparegueren. L'eficàcia recau en aquest fet, en la desaparició dels malestars que atribuïa a l'avenç de la malaltia, en el *sentir-se curada* - tot i haver de persistir amb *los controles* -; és la restauració de poder funcionar en el dia a dia i poder pensar-se en un futur llunyà.

Aquesta eficàcia sorgeix també de la potència terapèutica que la Rosalba vincula a una sèrie d'atributs del fàrmac, l'origen i el valor simbòlic del medicament - és nou, modern, científicament provat, sense efectes no desitjats -; amb com funciona i com es pren - si es barreja o no amb alcohol i una és capaç de no prendre'n -; i a la relació terapèutica i l'autoritat que atorga a la medicina, a la ciència, al clínic quan li diu que *«tu Chagas está controlado»* a partir de la interpretació que fa dels resultats de les proves, per exemple, d'una disminució dels anticossos en la serologia.¹⁴³ D'aquesta manera, les conviccions del metge respecte del fàrmac influencien la seguretat que el fàrmac atorga a la Rosalba en termes corporals, i són una mostra que es pot fer alguna cosa pel Chagas i que el metge i/o la medicina tenen una resposta als seus patiments. El contrari del que li passa a la Diana, per a qui el tractament farmacològic suposa un alleujament provisional, incapaç de solucionar el problema de fons.

La Diana porta immersa en un procés de cerca d'atenció que l'ha duta a diferents metges i especialistes, incapaços de posar nom als seus malestars. A consulta, el metge li comenta que els resultats de les proves indiquen que no hi ha lesions associades a la infecció; però aquest no-objecte queda desbancat per les palpitations, els dolors toràcics i cervicals, per les sensacions d'ofec que identifica com a característiques d'una malaltia de Chagas avançada i amb el sofriment derivat d'una vida immersa en la pobresa. Un *sufrimiento* que, a la vegada, vincula al cor, a les emocions i als problemes de salut que en deriven, la gestió dels quals té lloc en un context marcat per profundes inequitats socials i violències estructurals, expressades a través de desigualtats basades en jerarquies de classe, ètnia, gènere i edat. Sap que per a *«mantener dormido el Chagas»* necessita portar una

¹⁴³ Tot i que clínicament no és una mesura especialment significativa, en la pràctica és un recurs utilitzat pel personal mèdic.

la duda. Y en algún momento voy a decir, no, no, no se cura, o sí se cura, o sí esto, o lo otro, no. Solamente a lo máximo que llegué a escuchar, digo: es un tratamiento... sí, es un buen tratamiento, pero es un tratamiento subóptimo. ¿Cómo lo ves tu eso? ¿Qué es subóptimo?! Ahá. En todo el rato que estoy esperando de uno, de otro, de todo el mundo de que diga algo, al final te salen solamente con eso. Dan vueltas, vueltas, pero no lo dicen exactamente: no sabemos si este tratamiento funciona, o sí sabemos. O qué estamos haciendo.

Entonces tenemos... yo, por mi parte, digo: pues sí que nos gustaría saber. Y tenemos... no información, la información va dando vueltas lo mismo así, pero digamos como que cada uno, por su parte, escucha contradicciones. Yo entro, por ejemplo, a escuchar una que decía: sí, ¡venga señora que le informaremos, porque el Chagas mata!; así, directamente. O el... porque el Chagas no sé qué, este tratamiento es 100% eficaz, que, si no sé qué, usted se va a curar. ¿Quién ha dicho que nos vamos a curar con eso? (...). Hay muchas cosas que no sé por qué nos dicen cualquier cosa, los médicos, ahí en [el centro de salud]. Tengo la sensación yo de eso; tengo la sensación de que... ni ellos mismos saben bien, bien, y quieren tratar algo que ni siquiera saben bien, bien porque nosotros, yo, como enferma, tengo... una, una, digamos, no son signos, pero digamos una manera de vivir con el Chagas y me quieren hacer creer que es otra.

Como, por ejemplo, eso, sobre todo me molesta eso que digan que, que, me siento como engañada, que yo sé que no hay exactamente una cura, y que ellos me digan sí, es como que me presionan para que yo haga ese tratamiento digamos. Pero también lo veo como poca voluntad por parte de ellos. No sé qué intereses les mueve. Porque si uno, si fuera digamos de curar, de interesarse por la enfermedad, yo no

creo que te despaches a una paciente, que es más de una, que no es solo a mí, yo luego he sabido además de otras, de no tener un protocolo de decir: bueno, si te pasa esto, haz esto. Si te pasa esto, haz lo otro (...). Es lo que más me molesta, porque a mí me podría poder pasado cualquier cosa, porque yo cuando fui el martes todavía a la consulta y me dice: pues tenías que interrumpir, ¡tenías que interrumpir! Buf, estás con suerte, vamos, de milagro estás viva aquí. Encima, ¿me dice eso, que si yo seguía tomando eso me mataba? Pues no sé, yo no lo tomo a... no sé, es algo siempre que me ha dado mucha rabia (...).

Digo, ¿sabes qué?, ya no quiero saber más nada de nada. Digamos que es todo una falta de información, es todo una incertidumbre, sabes. Todo se manejan, se curará o no se curará. ¡Yo qué sé! (...) A mí no me convencía mucho, pero luego me dijo el doctor: si te curas, te curas, y ¿qué tal si sois vos el 0,00001% que te vas a curar? No se sabe. Y entonces me entró la esperanza y me puse (...). Si sabes que no hay cura de esta enfermedad, no hay un tratamiento que termine de esa enfermedad en nada, y te dan la posibilidad de que a lo mejor te vas a curar, aunque sea el 0,00 yo qué sé por ciento, aquello que dices, de un millón sois vos, digamos, eso no sé, me daba miedo que es algo desconocido. Para poder decir que este medicamento cura, ¿qué tendría que hacer? Pues que no tenga más el Chagas ni que me haga nada de nada. Limpiarme. Cuando hablé con el médico me dijo, en un principio, me dijo que sí curaba; pero cuando yo le he ido a hacer más preguntas, no ha sabido aclararme mucho. Yo cuando ya estaba casi para decir que no, me dijo, puede que seas tú la que te curas, así que vamos, me convenció para probarlo, para que yo haga el tratamiento.

¿Y por qué crees que te dijeron que curaba? No tengo ni idea, y cada vez que me acuerdo me da mucha rabia, porque creo que...

vida tranquil·la emocionalment; quelcom incompatible amb la seva feina i el moment vital. No obstant, entre les diferents pràctiques terapèutiques que du a terme, pren el fàrmac. La seva vida continua igual després d'aquest tractament: els malestars, absents durant uns dies, apareixen de nou de tal manera que, si bé suposa un alleujament provisional, el fàrmac no soluciona les causes del seu problema: unes condicions de vida i de treball que l'estan emmalaltint. I, tot i que no en fa una avaluació negativa, l'eficàcia del fàrmac esdevé neutra i queda secundaritzada en relació a la resta de pràctiques que posa en marxa de forma paral·lela.

En tot cas, és important assenyalar que el fet de tenir un *virus* i *estar curada* no és incompatible. De fet, aquesta correspondència dona lloc a un interessant joc d'ambivalències corporals i pràctiques. Per exemple, la Rosalba està *curada* però va als *controles* a l'espera que li donin l'alta - «no sé si serà para toda la vida o una vez curada puedo donar [sangre]; ya me lo dirá el doctor» -. O la Teresa, que abandona el seguiment clínic després de prendre el fàrmac i desaparèixer els malestars que atribuïa al Chagas; tot i que, de tant en tant, apareix algun malestar que activa la por de no estar curada del tot, de tal manera que la corporalitat emocional del risc actua de retruc com a productora de noves eficàcies:

«Yo me sentía cansada, no podía respirar. Cuando jugaba se te tapa la respiración, hay momentos como para detenerse. He ido al trabajo subiendo para arriba y bien, seguramente yo tengo muy poco [Chagas]. Como hice el tratamiento, paró más rápido (...), en el sentido que no te duele o este cansancio que tienes, esta respiración se te abre y ya puedes correr normal; han desaparecido. Hace un año que no vengo al control porque ya me encuentro bien. Antes tampoco me sentía mal, sólo la respiración se tapaba cuando iba deprisa o algo. ¿Y ahora por qué no vienes, pues? Porque yo me siento curada ya. No, pero tengo que venir. Yo creo que estoy sana; cuando te duele, sí que piensas: ¿será esto?, ¿no me habré recuperado? (...). Te sientes un poco cansada y piensas esto, y entonces te asustas un poco».

Els efectes del fàrmac

Per a la Rosmary i la Diana, els malestars (o la seva absència) són els mateixos abans i després del tractament. Però també cap la possibilitat d'un canvi entre l'abans i el després del consum del medicament, com en el cas de la Rosalba, per a qui aquest canvi

era más como convencerme para ver qué pasaba si yo me tomaba ese medicamento, a que realmente ellos tengan una certeza de que eso es así, probado, digamos. Y al final me lo tomé por la esperanza aquella de que me iba a curar, justamente (...). Yo miraba en internet; he entrado en muchos sitios de internet (...), a ver qué fases tenía el Chagas, cómo aparecía, lo sabía todo en ese momento. Pensaba, ¿qué es lo que tengo?, y quiero saberlo, es normal. Y entonces ahí es que le dije al doctor: es que yo lo he mirado por internet, que esto cura, cura, no tiene. Es que tienes que mirar otra fuente, de internet no te tienes que fiar, me dice.

A ver, de internet, claro que no me tengo que fiar cien por cien, pero si muchos consideran lo mismo, por algo será, ¿no? Pero... Miré en distintas páginas, artículos, me miré de todo. (...). Incluso el año pasado han hecho esos discursos los de la OMS, no sé quiénes estaban ahí, y yo esperaba que en algún momento dijeran sí, hay una tal probabilidad de que se cura, o esto se cura. No hay ningún momento, mira que lo estaba esperando a cada rato y en ningún momento no han dicho: ni se cura ni se no cura, no, no han dicho nada. Entonces todavía te quedas con eso más, si ellos no son capaces de definir, de decir claramente si eso cura o no cura, está en fase de pruebas, los estamos probando, o yo qué sé. Pero siento que nos estamos tomando el medicamento un poco al tuntún, ¿sabes? Yo no creo que lo tengan muy claro ni ellos mismos, ¿sabes? No sé, yo no sé, es que a mí me hace pensar mucho, ya no sé si realmente han aprovechado digamos un poco el filón de que se está hablando de esto y apuntarse a todo, es que no lo entiendo. Si te soy sincera, no entiendo (...).

Nosotros estamos mal y quiero que se sepa, pero no para el beneficio de unos. Me da la sensación que se habla del Chagas cuando no tienen ni idea de cómo son, de ¿sabes?, qué tenemos los pacientes o cómo nos estamos

sintiendo, o de hacernos un seguimiento o de esas cosas (...).

Es importante explicar claramente qué es lo que te están dando; de que, si tu asumes la certeza de que ese tratamiento..., pero que sepas que es efectivo o no es efectivo, o en qué fase está también, que seas tú el que decida y no te sientas presionado. Yo, para mi opinión, creo que es importante que sepas que tienes o no el Chagas, contando más con un apoyo psicológico, que te puedan hablar y decir: eso va así, y luego que tú, sabiendo que tienes Chagas y sabiendo que te afecta ya sea al corazón o al estómago, que te afecta, hacerte el control de tus órganos. Porque si el tratamiento, en realidad, creo que para mí no funciona, eso depende, no hace falta que te hagas el tratamiento sino un control de los órganos que te afectan. Para mí es eso. Es importante que lo sepas para luego hacerse siempre un control de los órganos a los que te va a afectar; no un tratamiento que no sabemos si realmente funciona, o en vez de... como es fuerte, quizá te está afectando otras cosas en vez de curarte. Ni te va a curar y te va a joder otras cosas.

¿Crees que es un tratamiento seguro? Para mí, no. ¿Por qué? No porque, uno, por las reacciones que he tenido; dos, porque no encuentro que después del tratamiento me hayan dicho: pues sí te has curado, no te has curado, si, esto es algo, no, simplemente te dicen después del tratamiento: vemos que no hay las defensas que se producen cuando tienes Chagas, no sé qué, pero no podemos decirte si te has curado, no te has curado, si esto está paralizado ni nada. A mí me han dicho que puede ser, pero que según el análisis no se han recreado las defensas aquellas que están para el Chagas o algo así. Entonces, no se sabe. Para que te digan: haz el tratamiento, sin saber si te va a curar. No te dicen si te estás curando, no te estas curando, te curaste, te curarás, nada. Entonces para qué decir lo del tratamiento. Por

té un valor positiu. En canvi, la Laura, la Imelda i l'Amancia posen sobre la taula la possibilitat que les diferències entre l'abans i el després es visqui de forma negativa o neutra. Per a aquestes interlocutores, és en el moment que prenen el medicament que apareixen efectes negatius i els seus cossos són vulnerabilitzats. Per a la Laura, el fàrmac no és ni eficaç ni segur i, tenint en compte que abans del tractament farmacològic se sentia relativament sana, la sensació que el fàrmac no només no compleix amb les expectatives posades en ell, sinó que emmalalteix, és present de tal manera que es relaciona amb l'avenç de la malaltia: «Decir, ¿me estoy curando o me estoy haciendo peor con esto? Y como mi hermano me decía: igual estás provocando el bichito que se despierte».

Per a l'Amancia, en canvi, la disminució d'una xifra que resulta de les analítiques i la interpretació que en fa el metge durant el seguiment posterior possibilita l'emergència d'una nova corporalitat en què l'eficàcia del fàrmac desbanca les pors que sentia de morir com la mare, i que es coordina amb un cos controlat i segur. En canvi, per a l'Imelda, que pateix un dels efectes més extrems del tractament, la no-eficàcia es relaciona no tant amb el fàrmac - respecte del que continua tenint esperances - sinó amb el propi cos que, com comenta, devia estar baix de defenses. I és que, si les interlocutores poden relacionar l'avenç de la malaltia amb els efectes negatius del fàrmac, en aquest «despertar del bicho» acostuma també a afegir-s'hi un component individual: els efectes – tant els negatius com els positius - no s'associen exclusivament a la potència del fàrmac, sinó que els atributs de la persona que se'l pren – des de l'actitud a la constitució i/o debilitat-fortalesa en un moment donat - fa que el fàrmac tingui uns efectes o altres en cada persona en concret, fent emergir certes nocions de compatibilitat.

Si la biomedicina tendeix a generalitzar els efectes de les substàncies en funció de l'edat, el pes, el sexe, etc., les interlocutores personalitzen aquestes diferències. De fet, es tracta d'un component individual que expressa un aspecte relacional, i porta implícita la idea que el fàrmac no té ni els mateixos efectes ni la mateixa eficàcia en tots els cossos. I això té conseqüències pràctiques, perquè la (no)eficàcia no es generalitzable, sinó que depèn de les relacions que s'estableixen en cada tríada context-persona-droga. Així és com l'Amancia no tanca les portes a prendre'l de nou; o el com la Laura comenta que per molt que a ella no li hagi funcionat, no significa que no pugui funcionar a altres persones; o el fet que s'accepta que cada persona prengui el tractament farmacològic d'una manera diferent.

eso, para mí, es eso, saberlo y controlarse; no tanto el hacer el tratamiento, ¿sabes? Porque hay muchos que yo he escuchado esto, que les ha afectado luego a esas cosas, a muchos órganos. O sea, si por una parte el Chagas te iba a afectar al estómago o al corazón, con el tratamiento no te curas y es que, además, como era fuerte, ahora tienes fastidiado el riñón y el hígado. Por la típica alergia esto de que se te quita la piel, te llenas de granos, no sé qué... Vale la pena pasar por eso si sabes que es fiable, que te vas a curar, yo considero que ahí sí. Pero de lo contrario, no tiene sentido.

Yo he visto en muchos sitios que tú puedes ser portadora, o sea, tener el Chagas y que nunca te ha hecho nada, ¿sabes? Para mí es eso: saber que tienes, que tengas más cuidado con lo del corazón, con lo del estómago, si te pasa algo ya estás siempre un poco pendiente. Pero no hacer el tratamiento. Por ejemplo, a la hora de la alimentación, o cuando tienes digamos estreñimiento mucho, pues vigilar, ¡yo qué sé! Esto sí se puede mirar, te lo pueden mirar, controlar. (...) Mi tía también tiene el Chagas, que se operó de la tripa, que siempre iba estreñida. Entonces claro, yo siempre procuro vigilarme en eso, que todo vaya, que tenga su tránsito, que no... no comer cosas que me hagan estreñir o cosas así, o mirarme un poco más. O sea, no tanto del corazón; la verdad no me he mirado mucho, pero procuro ir al gimnasio y eso, hago el esfuerzo de pagar, pero porque también por eso, para hacer actividad física, para que todo esté más o menos bien. En mi caso, se supone que está, pero de momento no... digamos está dormido, está haciendo la siestecita (...).

[Con la reacción del tratamiento], el trabajo no pude ir, a la uni no pude ir. Tuve que quedarme en casa. Pero también te bajaba... así como que te baja la moral, ¿cómo te digo?, me sentí mal, me sentí hundida, no sé, no sé, porque en algo que tienes fe, que a lo mejor...

esperanza de que te va a hacer algo y encima te viene esto, ¿no?, que te produce esto. No sé, seguramente va muchas cosas. Me estaba haciendo mucho mal; es que estaba muy mal yo después del tratamiento. Es lo que te decía, que, a raíz de eso, no puedo decir que seguro fuera a raíz de eso, pero desde entonces siempre me ha venido, o sea, de hecho, he tenido la impresión y eso de que no sé si fue por eso, fue la gota que colmó el vaso o lo que sea, sabes... Ni me acuerdo si lo termine, pero fue por ahí más o menos que me dio la depresión y me mandaron al psiquiatra. Me dio pastillas y estaba en tratamiento con ella no sé, cinco o seis meses. Ahora me queda lejos, pero digamos que todo me pasó a esa temporada. Ahora hace años, a ver, no te puedo decir si fue por eso o no fue por eso, pero esa manera de aislarte, sí, la psiquiatra me dijo que tenía aislamiento social y me mandó hacer diferentes actividades, de que vaya aquí o allá, pero para que no termine mal (...).

Y luego cuando yo, por temas eso que te he comentado, que yo el año pasado así, sí, el año pasado, me han dicho esto que yo sufría aislamiento social. Igual yo nunca me había dado cuenta, era mi manera de vivir o así. Yo iba al trabajo, a la uni, y todo era siempre así, siempre, ¿no?, no tenía tiempo nunca para nada, y ni mucho menos para quedar con alguien ni nada. Al final, sin darme cuenta, es verdad, me había quedado, así como muy sola. Pensar de que quiero ir a tomar un café y no hay con quién, digamos. Y entonces esto me ha hecho dar cuenta la, la, la psiquiatra. Entonces este me recomendó de que me apuntara así a un sitio como la Cruz Roja, vete al gimnasio, pero tienes que ir haciendo vida social. Digo, es que yo no me he dado cuenta de que me he aislado yo, sino que yo tenía muy poco tiempo para estudiar, yo ese descanso o el poco tiempo que tenía siempre lo aplicaba para estudiar, pero después al final, a lo mejor... acabé la carrera

Per altra banda, els efectes del fàrmac no només tenen lloc a nivell dels malestars individuals sinó que van més enllà dels propis individus. En la narrativa de la Laura, és un punt d'inflexió entre dues Laures: la forta, la que podia amb tot, i la vulnerabilitzada. Per a ella, els efectes negatius del tractament farmacològic no s'esgoten en l'al·lèrgia i les ronxes que li van sortir al cos; són «*la gota que colmó el vaso*». I ha estat el motiu de problemes posteriors que van des de la depressió, les inseguretats, l'insomni i la tristesa, la desconfiança, la baixa autoestima, la pèrdua d'un any a la universitat, la baixa laboral, el rebuig social, l'exclusió,... Un efecte dominó en una situació vital i laboral precària, immersa en els efectes en cadena originats, les visites contínues a metges i una medicalització secundària associada a les conseqüències dels efectes negatius que li ha ocasionat el fàrmac.

A més, els efectes poden ser a curt plaç – com la desaparició de malestars, l'aparició d'efectes negatius o una medicalització secundària que no només fa referència als tractaments antihistamínics que sovint han de prendre durant el tractament parasiticida, sinó també amb les visites al departament de psiquiatria i psicologia, com en el cas de la Laura, que no és aïllat - ; però també a llarg plaç – des de les pors existencials de la Imelda, la medicalització de la Laura o les problemàtiques de la Noelia -. Actuen abans de prendre'l – com en l'Elizabeth, que emmotlla els seus projectes vitals en funció del tractament (per exemple, buscar feina o viatjar a Bolívia) -; durant – la narrativa de la Laura és especialment explícita, però també hi ha efectes menys visibles com, per exemple, no poder prendre alcohol i com es veuen afectades les relacions socials – i després – des de la desaparició de malestars a la seva aparició -. Però, com ja he assenyalat, l'aparició d'efectes negatius no és suficient perquè es qüestionï el fàrmac o la seva eficàcia, tenint en compte que les persones que acuden a consulta són una minoria i que, generalment, estan interessades per seguir aquest tractament farmacològic i/o fer un seguiment de la infecció. No és un fet aïllat el de la Imelda que, havent hagut d'interrompre el Benznidazol, repregui aquest medicament i el Nifurtimox al cap d'un període de temps. I aquesta pràctica succeeix en casos límit com el d'ella, amb efectes severos tan a curt com a llarg termini. De nou, els atributs de qui l'administra i els vincles que s'estableixen amb la pacient en termes de cuidados són cabdals per comprendre les eficàcies que en sorgeixen: mentre que la Laura se sent totalment desatesa i poc cuidada pel metge, la Imelda, al contrari, sent que aquest es preocupa per ella, que la cuida més enllà de les seves obligacions.

el año pasado, ¿no? (...).

Luego tuve problemas de... que... digamos, ¿cómo te digo? cambió mí, mi... es como si hubiera cambiado también el metabolismo de mi cuerpo. Por ejemplo... tengo tendencia a engordar desde que hice el tratamiento, pero no sé si es... que no quiero asegurar de que... Después, este... desde entonces también, que... (silencio) que no sé si es relacionado, por eso te digo que... tengo la sensación de que siempre estoy, así como muy... ¿cómo te digo, a ver cómo te explico? (silencio largo). No sé si anímicamente o psíquicamente me parece que también te afecta algo, porque siempre he sido yo una persona muy optimista, muy... o sea, nunca he dado ni siquiera la mínima opción a, a pensar que no voy a poder hacerlo. Siempre para mí ha sido: lo hago y lo estoy haciendo. Cualquier cosa. En cambio, ahora siento que, que noooo, siempre me estoy como muy por debajo anímicamente, muy así, luchando para estar bien, pero desde entonces siento que, que estoy así. Pero esto lo escuché también a otra persona... Me siento más insegura, eh, como desconfianza en mí misma, o no sé, así, cosas... sobre todo eso, de la inseguridad. Me parece que la autoestima o no sé, siempre que, siempre estoy como muy sensible con las cosas. Y yo no era para nada así antes de tratamiento. Con el tratamiento, no con el diagnóstico... No, del tratamiento, del tratamiento.

Con el diagnóstico... sí, me vine un poco abajo, pero digamos como que lo normal, porque pasaba muchas cosas, ¿sabes? ¡Tenía juicio del piso, juicio del INEM, que si no sé qué! Sí, entonces fueron muchas cosas. Fue... eso, pero después del tratamiento, yo siento que han cambiado las cosas en mí, digamos. Puede que la percepción sea solo sea mía, pero yo siento que, desde allí, es así. Entonces no sé. (silencio).

A veces yo me arrepiento de haber hecho el tratamiento. Sí. Yo creo que ahora no lo haría, eh; al no estar segura... digamos, no cien por cien, pero de que una probabilidad muy grande de que esto es efectivo, de que esto cura, me lo hubiera mirado muy, mucho. Por todo lo que ahora conlleva, porque desde entonces también siento... me han, bueno, el hígado; antes nunca me habían dicho que lo tenía mal y ahora pues tengo algún problemilla del hígado, no sé qué... no sé si es por eso, como te digo, no sé si es relacionado, pero yo, desde entonces... Antes nunca fui al médico. Bueno, una vez, que estuve internada con una infección intestinal, cuando tenía 14 años, en Bolivia; pero no tenía... siempre he estado física y mentalmente fuerte (recalca las últimas palabras). Entonces, este... en cambio ahora como que siempre estoy como así, como al límite, no sé (...).

Después que yo acabé el tratamiento y todo... claro, yo cuando empezó el tratamiento me había dado la reacción alérgica; luego me han dado la baja y luego ya me han venido demasiadas cosas y no sé qué, y entonces estaba un poco baja... Todo, lo del piso, lo del INEM... que resulta que yo estaba trabajando, como era fija discontinua, estaba trabajando y me han dado de baja, me han cambiado de departamento, ¿íbamos así no?, de captación a entrevistas. Y vine aquí y digo: mira, voy a empezar el día 18 de febrero, ¿hace falta que venga a avisar? Me dice: no, no hace falta, me dice. Y yo: vale. Además, se cruzan los datos. Ella me dijo que se cruzan los datos del INEM. Yo no vine a avisar y vine a trabajar cuando al siguiente mes vuelvo a cobrar del INEM. Qué raro, voy a avisar. Me han pagado a través del INEM, pero yo estoy trabajando. Pues enseguida me han puesto una notificación no sé qué, no sé cuántos, me han extinguido el paro, me han dicho que íbamos a juicio, no sé qué... Así que me tuve que agarrar a un abogado de oficio, que nunca ha hecho

Funcions latents

L'eficàcia del fàrmac es relaciona amb altres funcions que senzillament les de restaurar la salut o controlar l'avenç de la malaltia. Per a Helman (1994), les funcions de les drogues poden ser manifestes i/o latents: “*Ostensibly the drug is meant to have a particular physical effect (its manifest function), but it may have other dimensions of meaning (latent functions) for those ingesting it*” (ídem:203). I una de les seves funcions latents seria aquella relacionada amb el rol del fàrmac com a tecnologia de l'esperança: «*totalmente, para morir o para vivir*», comentava la Paula, que no parà el tractament tot i les al·lèrgies i el cansament; o, com deia la Laura: «*por si acaso soy la que me cura*». Per a l'Erika ja és massa tard.

El fàrmac ha esdevingut un nou actor social; escassament reconegut per la població afectada, però especialment reivindicat per una part - dominant avui dia - del sector científic i tècnic. Tot i que la controvèrsia científica sobre l'eficàcia farmacològica roman inconclusa i tenint-ne en compte l'alta toxicitat, la noció de curació és sovint utilitzada com a reclam per a afavorir el cribratge, el diagnòstic i el tractament. Missatges del tipus: «*El Chagas se puede curar*», «*El Chagas se trata y puede curarse*», o «*El Chagas se cura*» no són ni molt menys excepcionals en les intervencions. El Chagas es tracta amb un fàrmac, sí, i pot curar-se, cert; però aquest anunci generalista pot fer referència tant a l'eficàcia del fàrmac en la fase aguda com en la fase crònica, sense especificar de quina s'està parlant.¹⁴⁴ I, no obstant, en termes farmacològics, ningú s'atreveria a afirmar que una persona classificada en fase crònica s'ha curat definitivament després de prendre el Benznidazol, el Nifurtimox o algun d'aquests fàrmacs en combinació amb d'altres.

La noció de curació a través de tractaments farmacològics està sent utilitzada com una tecnologia de l'esperança a nivell global, en la qual la curació és concebuda com un estat que es té o es deixa de tenir, de forma desvinculada dels contextos en què tenen lloc els processos de salut, malaltia, prevenció i atenció, així com els processos de restauració de la salut (Etkin, 1988). En les narratives de les interlocutores, no obstant, aquesta visió es veu qüestionada. La majoria d'elles provenen de regions endèmiques per

¹⁴⁴ A Bolívia, la possibilitat de curació en los casos d'infecció recent – que es considera fins els dos mesos de la infecció – queda sovint restringida a aquelles persones que pertanyen als grups socials més afavorits, amb unes millors condicions de vida que no els exposi de nou a la infecció, i amb una accessibilitat al tractament i a l'atenció mèdica.

nada, y luego justo (...) yo realquilaba, es decir, había otra chica que vivía conmigo y bueno, pues no quiso pagarme, y le dije: bueno, pues te tienes que ir porque yo tengo que pagar el piso; así que le dije que se fuera y no se quiso ir, y entonces ella había ido a decirle a la dueña que yo realquilaba, y la dueña también lo sabía, pero no sé por qué... Y bueno, ella ha hecho un montón de historias, movidas por ahí. Como yo no estaba, siempre estaba....

Yo me salía a las siete y media de la mañana de casa para ir a la universidad, venía a la una, comía en el tren, entraba a las 2 al trabajo y llegaba a las 11 de la noche. Así que no estaba nunca en casa, y ella ha hecho toda una movida y claro, me han denunciado o no sé qué han hecho por lo del piso. Entonces se me han juntado estos dos juicios. Tuve que agarrar un abogado... luego lo gané lo del piso porque no tenía pruebas ella, no la había empadronado ni nada de estas cosas. Pero fue que se juntó un poco todo. Y entonces fue por eso que me dijo... (...) Fue toda una bomba molotov (risas). Pero eso ya todo está superado, ya. ¡En este momento a mí sí que me costaba a mí hablar del tema, de todo! ¡Todo, todo! Y no, después, este, fue por eso la... la... yo no sabía ni siquiera que existían las bajas!

A raíz del este, del... del tratamiento, empecé a ir al médico más veces. Y me dijo: tómate un descanso porque no puedes estar así. Y me mandó para la... [psiquiatra] (...). Creo que me dio pastillas para dormir, pastillas para... para... para la depresión (...). Este año del Chagas fue cuando me fue peor porque perdí el año completo en la universidad, casi, porque justo todo esto estaba en la última semana, o sea, en la semana de exámenes, ¡que sólo duran dos semanas los exámenes! Y dos o tres semanas, justo el juicio de esto, el juicio del otro lado, el tratamiento me ha hecho mal... Creo que aprobé una asignatura, este año. Porque me fue todo mal (...).

En mi familia, hacérselo mirar... mi hermana, mi hermanita, una sí se hizo y la otra no. Y tengo una hermana aquí que tampoco quiere. Los otros dos sí que se lo han hecho aquí. El uno ha hecho fielmente el tratamiento, todo, porque él se ha cogido mucho, él tiene la esperanza de que se va a curar. Listo (...). Y el otro, hace poco que se lo ha hecho, el tratamiento, porque... bueno, le habían detectado ya, bueno, él se había hecho el análisis hacía dos años, creo, pero en este momento justo creo que habían interrumpido... no llegaban las pastillas, ¿no? Y entonces lo dejó y dijo: no sé si me lo voy a hacer. Pero al final, ahora le han dicho: pues háztelo, y se lo ha hecho.

¿Y tu hermana? No, dice: yo prefiero no saberlo esto; que tengo, bien, que no tengo, también. No se cura. Ah, bueno, le dije, no sé, tampoco le dije ni hazte ni no te lo hagas, esto es... depende de cada uno lo que quiera. Porque yo no he tenido muy buena experiencia; ahora el resto... Y mi otro hermano dice: bueno, eh... el que ha hecho primero, él no lo ha hecho igual, también se ha pelado y todo esto, pero no ha sido digamos tanto, tanto. Ha sido un poco más llevadero ahí. Y al otro también han tenido que... que, que, que quitar, interrumpirle el tratamiento, darle antihistamínicos, luego volver al tratamiento. Lo mismo que yo, digamos. Y por eso yo no... no, no, ya no digo a nadie que se lo haga ni que no se lo haga, ¿sabes? Que cada cual escoja. Yo, mi experiencia no fue muy positiva, pero... igual al resto no, ¿no? ¡Porque hay otros que sí se han tomado y no le ha hecho nada!

Yo estaría igual que mi hermana, ahora, que digo: mira, prefiero no saberlo. Casi seguro que lo tengo pero que no me digan seguro sí, lo tienes, ni que no lo tienes. Vivir felizmente sin saberlo. Sí, vivir feliz, pero sin saberlo. O por lo menos, si luego al final me hubiera hecho o me hubieran dicho tienes Chagas, sí, seguro que

a les quals el Chagas sovint forma part d'una identitat col·lectiva - «aquí todos tenemos Chagas», «cualquiera puede tenerlo» o «yo ya sabía que lo tenía» -. Molts d'aquests grups socials s'han vist abocats durant dècades a reinfeccions múltiples de forma crònica, de tal manera que aquests aspectes emergeixen continuament, desafiant fins i tot la idea que la infecció aguda és curable. La curació – ja no només del Chagas sinó de les malalties *de médico* - es vincula en gran mesura a aspectes socio-econòmics i polítics: qui té diners pot curar-se, qui no en té, no es cura. I a aquest fet se li ha de sumar, a més, que durant dècades no hi ha hagut una altra opció que la de tractar exclusivament les persones amb la malaltia avançada, així com els programes de prevenció a nivell de les comunitats, principalment les fumigacions. La falta de recursos i alternatives de vida possibles més enllà de la migració, ha exposat històricament i de forma permanent a aquestes situacions, especialment als grups més vulnerabilitzats. A la consulta clínica, els missatges poden ser encara més ambigües i contradictoris.

«Avui acompanyo l'Elizabeth que li donin els resultats de les proves que s'ha anat fent al llarg d'aquest any. Em diu que està bastant nerviosa; però conserva la calma, o almenys això em sembla. A consulta ens espera el metge amb la bata blanca darrere una taula, i una enfermera asseguda en un tamboret, al seu costat. L'Elizabeth i jo seiem a les cadires que ens indiquen i el metge comença a parlar, mirant la pantalla d'un ordinador, que nosaltres no podem veure. Li explica a l'Elizabeth que té dues proves que han donat positiu pel Chagas, que té la malaltia de Chagas en una fase indeterminada, que *quiere decir que el 75% se mueren a la edad que se mueren, con nada vinculado con el Chagas, y que un 25% desarrollan la enfermedad. En este momento tú no estás enferma, pero tienes un 25% de probabilidades de desarrollarla a lo largo de tu vida, ¿vale?*

Seguidament li planteja que tenen un tractament que dura dos mesos i que *cura en un 50%, como mínimo; 40-50%*, però que després no tenen una prova exacta per dir si està curada perquè s'ha d'esperar que es negativitzin els anticossos, *y eso a lo mejor no se negativiza nunca, o a lo mejor tarda 20 años*. Comenta que mentre fa el tractament no pot quedar embarassada perquè és tòxic pel bebè, que hauria de prendre mesures preventives i ser “responsable”; i també que la medicació pot produir problemes a la pell, com urticàries, ronxes o picors *en una proporción alta, incluso a veces del 60%. Pero con el soporte de los dermatólogos conseguimos que prácticamente en el 99% se acabe el tratamiento sin problemas. Entonces yo creo que es muy importante probarlo porque como es la única arma que tenemos para luchar*. Li repeteix que no es pot quedar embarassada mentre el pren, i que si algun dia s'hi queda ha de recordar fer les proves al nen, *porque los niños se curan todos* i, si es tracta les mares, hi ha menys possibilitats que els nens tinguin la infecció. *A medida que pasan los años, la probabilidad de curación va disminuyendo. ¿Alguna duda?*

tienes, y por eso te está haciendo mal a eso o a otro, bueno, pues que me controlen eso, pero no hubiera hecho el tratamiento, no lo hubiera hecho porque... sí, después de todo eso cambió mi vida (...). Ahora no me la tomaría. Que me digan, tienes Chagas, perfecto, ya me cuidaré a las cosas que me va a afectar; pero no me tomaría el tratamiento para pasar lo que he pasado, no, ¡que va! No ha compensado. Para mí, no. Seguramente [cada cual] lo ha vivido y lo ha pasado este el tratamiento a su manera, y además hay casos que depende de quién te lo da, como te he explicado, Claro, ahí hay personas que sí han estado más... hay alguna doctora que me parece que... hay otra que sí me parece que les está un poco más encima, pero no sé. Pero en realidad, aunque ni que me hubieran dicho, no, ahora mismo no me lo tomaría (...). Es que piensa que es muy fuerte; ¡como todo pasa por el hígado, castiga mucho el hígado! Y eso no hace falta mucho saber tanto para decir que es muy fuerte, que pasa por el hígado, y el hígado te va... Es fuerte.

Deberíamos nosotros, los pacientes, por ejemplo, que ellos [médicos, científicos, técnicos] nos puedan preguntar la experiencia y las cosas que nos están pasando; debería haber un sitio donde puedas explicar libremente tus cosas, cómo lo has llevado el tratamiento, cosas así. Digamos un grupo donde tengan que haber un equipo médico, de pacientes, y tal (...). Los pacientes deberíamos tener un lugar, para que conozcan de primera mano cómo lo estás llevando, a qué te está afectando. Porque ellos pueden mirar mucho de laboratorio y en distintos sitios, pero en realidad los que lo estamos pasando o sufriendo somos nosotros».

Erika i els futuribles

«Con esta enfermedad mucha gente se muere, y a mí me gusta que salga en público. No hace mucho que una paisana mía de 35 años se murió de esto. Estaba ella siendo tratada. La tía comenta que estaba haciendo tratamiento, no sé qué le pasó, pero se murió y ha dejado tres niños que eran muy pequeños, una niña de seis meses... Se ve que el Chagas estaba muy avanzado y pasaría algo. Murió con 35 años y a mí me coge un... Y dices, es que tienes eso, y es un poco duro; es demasiado duro porque de esta enfermedad no te puedes curar.

Bueno, ahora, la doctora que me lleva me dijo que está dormido en mí, pero de cien habrá cinco personas que se han curado. Yo ahora me fui a mi país y he regresado con un alta de colesterol y todo eso. Yo no sé si sería por estas causas o estás pensando yo no sé qué, pero la cosa es que he llegado mal. Tenía mareos, malestar, no tenía bien como una persona tiene que estar todos los días, así no.

¿Qué quiere decir que está dormido? Yo hace un tiempo hice un tratamiento y ha mejorado un cincuenta por ciento, pero después, aquí, ha empeorado, un veinticinco por ciento en peor. ¿Qué quieres decir con eso del cincuenta por ciento? No lo sé, no lo entiendo. Me dijo que había mejorado el cincuenta por ciento, que quiere decir que ha bajado, pero esto no me lo ha explicado la doctora. Y después hace un año me dijo: ha subido un veinticinco por ciento. Pero no sé qué quiere decir esto. Supongo que me estaría consumiendo. Me dijo, cuando tú tienes problemas, preocupaciones, todo esto te afectan. Y piensas esto, aquello y, ¡ay!, ¿qué me pasará?, y esto. No sé, es que el bicho estará despertando, entiendes, y te estará consumiendo. ¿Consumiendo qué? Yo tengo una capa del corazón, entonces, me ha lastimado una de las válvulas a mí. Y respecto a esto, me han puesto

Després de sis minuts ininterromputs de monòleg, i davant la invitació a plantejar els dubtes, l'Elizabeth li demana en quina fase està. *En esta que te he dicho. Indeterminada, que no hay afectación. Estás en la fase crónica sin que haya afectación de ninguna víscera* – li contesta -. I, dirigint-se a mi: *Aquest és el concepte, si li expliques bé, li expliques això, que la tratamos para que en el futuro no forme parte de este 25%*. Li pregunto què significa això, i em diu que la medicació evita que es posin malalts, els cura en un 50%. “Vol dir que acaba amb el paràsit? – insisteixo -. *Que acaba amb el paràsit en un 50%; l'altre 50% continuen igual. Però no tenim mesures per saber qui es cura i qui no es cura. Ara hi ha aquesta opció. Abans que no es donava, i ara la donem, pues hi ha que aprofitar-ho, no? Pero tampoco se cura, ¿no?* - pregunta l'Elizabeth -. I contesta el metge: *Sí, si sumas los que no les pasaría nada, con el efecto del tratamiento, tienes aproximadamente un índice de curación del 70-75%*». (diari de camp, 14/11/2014).

En la narrativa del clínic apareixen des d'un risc latent plantejat en termes percentuals – un 25% de probabilitat de desenvolupar la malaltia al llarg de la vida -; a la curació com a negativització d'anticossos o el fàrmac com a arma de lluita. Però aquestes expectatives i l'esperança de curació contrasten amb el Chagas com a malaltia crònica que necessitaria d'un seguiment clínic:

«En la fase crónica, la curació es parla que es pot aconseguir amb el Benznidazol un 25% o menos (...). Té moltes limitacions i molts efectes adversos, tampoc és molt... en la fase crónica només es curen un 20 i pico per cent, contant com a curació que descendeixen els anticossos. (...) Amb el Chagas és molt important que no és curatiu en fase crónica; no és curatiu i que per això és tan important que es facin un seguiment cada any o cada sis mesos per veure si hi ha un empitjorament de la malaltia» (Martí).¹⁴⁵

Les xifres varien i les contradiccions emergeixen; es parla de curació en termes serològics a la vegada que no és possible afirmar rotundament que una persona en concret s'hagi curat; es recorre a percentatges associats a probabilitats poblacionals sense la possibilitat de traduir aquests principis a nivell personal més enllà de l'esperança... En tot cas, el discurs de la curació queda articulat amb un altre discurs, el del control del risc, que es veu recolzat amb els intents de conscienciar les pacients sobre la necessitat de fer un seguiment periòdic de l'evolució de la infecció. L'escenari

¹⁴⁵ En les consultes i entrevistes, els percentatges de curació varien d'entre el 30 i el 60%. Fins hi ha qui qüestiona aquests percentatges: *«El que he estat llegint és que es coneix molt poc; no es coneix ben bé ni l'eficàcia del tractament. Es diu que és un tant per cent d'eficàcia, però perquè el 50% no la desenvolupa; llavors l'eficàcia del fàrmac és d'un 15%. Però és allò de, bé, si no hi ha més remei»*.

un marcapasos, porque tenía muchos mareos. Por todo esto he perdido mucho conocimiento, la memoria, todo he perdido por el Chagas. He perdido la vista, los oídos, tengo problemas con el pipí. Y el médico me dice: tú eres joven, ¡no te puede pasar esto! (...). Me ha dañado la boca del estómago...

¿Lo notas de alguna manera? Sí, porque desde que me enteré que tenía eso, la boca del estómago me ha ido doliendo o ardiendo, o vomitando llegaba. Entonces me encontraron gastritis, como una herida. De vez en cuando me empeora y me duele más, sabes, y estoy con Metéroslo y otro medicamento más que me dieron. Esto me dijo la doctora que me lleva en X. Me dijo que podría ser que te ha atacado hasta los huesos (...), y las manos no puedo tener mucho rato, no sé qué decían porque ellos hablaban en catalán, y yo entiendo un poco y esto me dijeron. No tengo fuerzas [en los brazos]. Un rato puedo estar así, pero después no, se me cansa rápido y los pies lo mismo. Tengo este problema, no sé si es por esto o por otra causa... Lo tendrán otra gente estos síntomas, no sé. Yo no sé, mi padre se murió con esto a los cuarenta y ocho años (...).

Yo, desde que tengo uso de razón, a nadie he visto que muriera de mal de Chagas. No se hablaba de esto, a lo mejor lo tenían, pero no se hablaba. Yo creo que no iban al médico; cuando les dolía, tomaban algoito y se les pasaba. Pero la gente se moría muy jóvenes ahí [en Aquile]. A los cincuenta años o sesenta años la gente no llegaba. Sí, con cuarenta, cincuenta años, la gente ya se moría y no se sabía de qué. La gente, como trabajaba en el campo, cargaban pesados y yo creo que les pasaba como le pasó a mi papá. La gente iban muriéndose de golpe. (...) Sabes, en el campo él estaba cavando, y una pala de más o menos metro y medio, se le reventó la válvula. Sentía ya de antes un dolor aquí, pero como todos

trabajaban y masticaban la coca, que es como una anestesia, con esto el dolor se le pasaba.

Los hijos no nos enteramos, y cogió un dolor y no podía más. Tardó un día y una noche vivo, después ya no... Nos atendió un médico del pueblo y dijo: le voy a poner una inyección y si tu padre dura lo podemos llevar a Sucre, operar y salvar a tu padre. Pero no aguantó y a las dos de la mañana murió. Es que la ciudad está lejos, es como de aquí a Madrid, hay ocho horas de viaje. Fuimos hacia la ciudad, pero no llegó. Iban a operar la válvula que se reventó, el doctor ya lo sabía, pero no llegó (...).

Mi padre hacía charangos y algunas veces tenían que regar los sembradillos. Él normalmente no hacía muchas fuerzas, su trabajo eran las guitarras, violines y charangos. No trabajaba como un paleta, las bolsas de simiente que había que subir al ático...; él no hacía esto, si hubiera hecho este tipo de trabajo, él lo hubiera detectado antes, porque iba a doler, se iba a encontrar tan cansado, como por ejemplo yo, me encontraba cansada, me encontraba mareada, mis ojos se me oscurecían. Yo por las mañanas iba por la pared y no veía nada, nublados los ojos, tenía miedo de caer, se me dolían las rodillas (...).

A mí me diagnosticaron Chagas cuando mi hija mayor. Ahora tiene 23 años. Cuando yo tuve a ella en la maternidad, ahí me detectaron que tenía mal de Chagas, hace 24 años, en Bolivia. Era en el hospital, en Cochabamba, en el hospital del Estado. Pues 20 años tenía. Claro, yo no me sentía nada, no me afectaba nada, tenía energía, hacía la vida normal, no sentía dolor, ni nada. Pero ahora, después, cuando se murió mi padre, la preocupación que mi padre se ha perdido, hemos venido a buscar dinero aquí... Yo estuve aquí seis meses y se murió mi padre. Y entonces la preocupación. Y tenía que ir al hospital de aquí, pero no podía

està ple d'ambigüitats, no només per a qui ocupa el rol de pacient i familiars, també pel personal mèdic, que s'hi ha de manejar.¹⁴⁶

Pel que fa a l'Elizabeth, en sortir de consulta li pregunto quines intencions té respecte del fàrmac:

«Sí, sí, lo voy a tomar, no me queda otra. Si no, la enfermedad va avanzando y es peor. Ahora me he quedado con la duda del 75% (...). El 50% de la enfermedad se cura, dijo, con el tratamiento. Pero no se cura el 100%. La vez pasada que vine, me dijo [que] si la enfermedad está avanzado, se cura el 30%, me dijo. Sí, depende en qué grado está tu enfermedad de avanzado, podemos quitártelo el 30%, me dijo. Y ahora me ha dicho que como no está tan avanzado, que el 50%, 40-50% (...). Tengo el virus, pero todavía no he desarrollado la enfermedad. Ojalá me cure el 75%, yo (se ríe), y no el 50%. Y las pruebas dice que no se pueden hacer de aquí a dos años, en 10 años, 15 años después ya me puedo mandar yo hacer de nuevo la prueba».

L'esperança seria una de les funcions latents; però n'hi ha d'altres, especialment vinculades a l'eficàcia social del fàrmac (Whyte et al., 2002). Des de reforçar l'autoritat del clínic, com a forma de gestió de la incertesa o pel maneig de les frustracions enfront una malaltia en què les possibilitats d'actuar es perceben com a limitades per part del sector mèdic. Pot conferir seguretat, empoderar o vulnerabilitzar. Pot ser un agent moralitzador – en els discursos científics i tècnics, o quan la Rosalba i la Patricia afirmen que qui no es pren el tractament és perquè no es pren la salut seriosament; mobilitzador – activant els processos assistencials -; o un mitjà performatiu de cara als altres – quan, prenent-se'l, mostren que s'estan cuidant i, per tant, són responsables -. Pot actuar com a objecte de distinció – per exemple, en la Lídia -;¹⁴⁷ de desestigmatització - el fet que es pugui tractar i la possibilitat de curar-se fa que no sigui necessari per a totes amagar el diagnòstic -; per reforçar les relacions metge-pacient – com en la Imelda -; o per

¹⁴⁶ Aquesta reflexió obre les portes a un fet ja assenyalat per Pablo Kreimer (2010) pel cas argentí, quan planteja que els diferents perfils professionals dels actors involucrats en la controvèrsia sobre l'eficàcia del fàrmac tenen a veure amb les preses de posició públiques al país: pels que orienten les seves pràctiques sobre la forma de tractar als malalts, la decisió de prescriure el medicament, o no, modifica substantivament les seves pràctiques i les relacions metge-pacient; pels que investiguen, no es tracta només d'orientar les relacions amb el pacient - si és que realitzen pràctica assistencial - sinó de la representació mateixa de les característiques del coneixement de certes entitats biològiques, del funcionament del sistema immune, etc. Entre els pacients - i la seva sang o plasma - i els investigadors, els metges actuen com a intermediaris no neutrals.

¹⁴⁷ El Chagas de la Lídia «no está vigente como [en] los demás» i, per tant, no necessita prendre la medicació; el tractament és per quan es tenen símptomes, els que estan malament, els «chagàsics».

por cuestiones de trabajo, porque no querían darme permiso para ir al médico. ¿Les contaste lo que pasaba? Sí, incluso les enseñé un papel, porque yo tenía un papel de esos que daban. Y me dijeron que no, que necesitaban una persona que ayudase y que, si no, perdería mi trabajo. Pasó como tres veces que no me dejaron ir. Y después me quedé embarazada de mi hijo y ahí ya me hicieron más seguimiento. Y entonces dejé este trabajo, ¡pero al estar ilegal no podías... por eso no dejaba el trabajo!, porque al estar ilegal era difícil tener trabajo. Eso es lo que me pasó. (...).

La muerte de mi papá me hizo reflexionar, tenía pena por mi madre, y entonces ya sentía un dolor aquí, mi pecho, mío pecho. Pero no sabía que el Chagas me estaba atacando así. Pero después, cuando me pusieron marcapasos, la doctora me explicó bien: tú no tienes que tener disgustos, tienes que llevar una vida normal, no tienes que tener pena de nada, y lo que no tiene que pasar, no pasará. A partir de ahí, yo lo he tomado así. Cuando tengo penas, enseguida la cabeza, me bloquea y tengo pinchazos y unas cositas aquí en el corazón. Por ejemplo, cuando he llegado de mi país, no sé qué problemas tenía, me venía aquí unos dolores intensos, no podía estar así, ni así, de ningún lado podía estar. Y me dije: si sigo así tendré que ir al médico. (...)

Yo vivía en la tercera segunda y no podía subir, cuando subía me cansaba mucho y quedaba agitada, muy cansada, así (esbufega). Y yo decía: ¿qué es esto? Y otros compañeros que vivían con nosotros decían: yo no subo así... Es como si subiera a una montaña y yo decía: esto del Chagas me está avanzando o ¿qué es lo que me está pasando? (...).

Cuando yo tuve a mi hija, la mayor, si hubiera hecho tratamiento, tal vez me hubiera curado. O tal vez no. ¿Había posibilidades de

hacer un tratamiento en aquel momento? Nadie le daba importancia. Porque en la clínica, cuando me dijeron que tenía esto, decían que iban a fumigar mi casa. Pero entonces ya no había, las paredes ya no eran de adobe y de barro, era ya de ladrillo revocado. Cuando era pequeña no (...).

No estoy trabajando desde que tuve a mi hijo, hace diez años. Después estuve temporaditas, pero me dieron de baja por los pies, por lo del Chagas. Tenía muchas cosas en el cuerpo. Ayer mismo estuve hablando con mi doctora porque hace unas dos semanas que tengo mucho dolor aquí, en la espalda. (...). Por el momento no trabajo, pero me insisten que trabaje porque estoy ya mucho tiempo con el Pirmi por la paga del niño, porque sólo lleva mi apellido. Ahora he perdido mucho el oído, no me entero de nada. He tramitado la minusvalía y ya han resuelto. No me dan ayuda, pero me dan tarjeta (...). Y ahora estoy estudiando por la nacionalidad, si lo logro. Voy leyendo y lo tengo que leer de nuevo porque no me acuerdo. Yo no era así, yo era activa, era emprendedora; pero ahora me siento lenguaatada, manoatada, piesatada. Inútil, me siento (...).

He hecho tratamiento de Chagas tres veces. La primera vez fue cuando daba el pecho a mi niño, y entonces me dijo la doctora que si daba el pecho no podía seguir el tratamiento. Me dijo que dejara de dar el pecho y que después hiciera un tratamiento, pero no acabé el tratamiento porque el bote para tres meses lo he perdido. Como entonces empezaba a caminar el niño, lo habría tirado el bote o no sé. Y entonces me hizo volver al tratamiento (...).

El tratamiento me fue bien, porque antes me dolían mucho los pies, de aquí, más que nada de los talones, y ese dolor lo he perdido. (...). Me dijo la doctora que iba a frenar este bicho, que no se iba a despertar. Y por esta parte no me explicó; si ha dicho que ha bajado al

qüestionar l'autoritat de la medicina i la reducció dels cuidados a allò estrictament biofarmacològic – la Laura n'és l'exemple: conscient de l'existència de persones portadores del paràsit a qui la malaltia no avança, planteja la necessitat de fer un seguiment del procés però situant el fàrmac en una posició en què no és imprescindible, i en la qual la decisió sobre si prendre'l o no passi per una informació transparent i discutida a nivell social i no pels discursos política i científicament correctes -:

«si el tratamiento, en realidad, creo que para mí no funciona, eso depende, no hace falta que te hagas el tratamiento sino un control de los órganos que te afectan. Para mí es eso. Es importante que lo sepas para luego hacerse siempre un control de los órganos a los que te va a afectar; no un tratamiento que no sabemos si realmente funciona, o en vez de... como es fuerte, quizá te está afectando otras cosas en vez de curarte. Ni te va a curar y te va a joder otras cosas (...). Vale la pena pasar por eso si sabes que es fiable, que te vas a curar, yo considero que ahí sí. Pero de lo contrario, no tiene sentido».

cinquenta por ciento, ¿este bicho estaría muriendo? ¿Medio muerto estaría? Yo no sé qué significa. Me hizo análisis de sangre y me dijo que ha bajado. Después volví a hacer otro análisis y me subió (...).

Y la segunda vez, ¿por qué lo tomaste, ¿qué pasó? Porque había subido y la doctora me propuso volver a tomar. Hicimos este tratamiento y volvimos a hacer el análisis y me dijo: paramos ahí, porque salió lo mismo. ¿Te ha hecho bien el tratamiento? ¿Te ha hecho bien? Yo creo que sí porque paró lo de los pies. Pero otra vez dolían, y yo pensé: está avanzando, y la doctora me dijo: está normal. De sanarse, no creo que me sane, no. Pero de una señora se fue este bicho. Se sanó, no sé qué tipo de tratamiento hizo la doctora, pero se sanó (...).

Cuando estás mal, sientes que el bicho te está consumiendo. Lo siento porque me empieza dolor aquí y me siento enseguida como bloqueada, como en las nubes. Estoy pensando mucho y de ahí un cansancio me coge y me siento (...). Mis hijos han hecho las pruebas tres veces y están bien. A mí me preocupaba mucho. (...) De mayor dice que es más difícil de sanar. Tal vez yo también me habría curado cuando hace 20 años nació mi hija y me hubiera hecho tratamiento. No estaría así como ahora, con marcapasos y todo esto. Cuatro años llevo ahora, en mayo me lo pusieron. Como tenía dolores y mareos y se me iba la cabeza, me dijo la doctora que una de las válvulas estaba dañada, el bicho ha hecho una llaguita y cuando tu presionas, coges cosas pesadas o preocupaciones, esta llaguita se va inflamando y eso puede reventar. Y me propusieron que me pusiera un marcapasos, que eso ayudaría. Ayuda al corazón. Eso me dijeron y, de la noche a la mañana, ya me pusieron. Porque estaba mal, muy mal.

[Mi hija] está en mi país. Yo tuve problemas con el papá de mi hijo y nos habíamos separado y esto me afectó mucho. La preocupación y todo esto. Y yo pienso que de aquí he decaído mucho moralmente; desde ahí he perdido conocimiento y así. Por eso la doctora me dijo que no es bueno que me preocupe, y lo que pasa, pasará; y lo que no pasará, no pasará. Pero siempre hay cosas... como tengo hijas allí en mi país, siempre estás con una cosa u otra cosa (...).

Ahora ya estoy segura de que no se me reventará y estoy tranquila. Pero dice que a veces se puede taponar por mala circulación, y el corazón que tengo quedaría sin ganas, sin valor. Y entonces tengo que ir al médico porque me quedaría sin ganas de hacer nada. Yo pienso que tengo la circulación mala porque ahora mismo los pies los tengo fríos, fríos, y las manos ahora calientes. (...). En parte estoy tranquila porque lo que yo tengo está bien, funciona el corazón; por eso no me preocupo tanto. Pero si quedará así y tuviera que estar internada, eso no me interesa. Antes, por ejemplo, si iba a la playa, no tenía fuerza. Si me metía dentro del agua, las olas me metían; no tenía fuerza para salir, el cansancio no me dejaba. Cuando me pusieron el marcapasos fui a la playa y estaba estupendo. Y me ponía a pensar: yo tengo un motor de Nissan. Tenía energía y todo esto. Ahora lo que me preocupa es la memoria. Mucho me preocupa, porque imagínate que tienes que hacer una cosa muy importante que se te vaya así...

¿Lo dejamos? [Noto que té ganes d'acabar] Sí, porque tengo que hacer cursos porque estoy desempleada, para ver si nos pueden dar un trabajo liviano para nosotros. Con lo que me dan no llego y ya no mando allá. Nos dijeron que podrían darnos un trabajo para barrer las calles».

CONSIDERACIONS FINALS

(a mode de reflexió)

COROLARI

Ser al cim és meravellós.
És un altre món.

Lidia Huayllas

Som al cim i és meravellós. És moment de mirar el paisatge i recordar el trajecte; de reflexionar sobre com aquest m'evoca altres indrets i preguntar-me sobre els futurs camins que sorgeixen dels que acabo de caminar. Ha sortit el sol i sé que després vindrà el descens.

Per molt preparades que tinguis les rutes i l'equipament, inevitablement, el camí es fa al caminar. Precisament, els temporals que he viscut durant la investigació han posat en evidència la fragilitat de la «doctrina de la preparació» (Rosaldo, 1986), el miratge que representa. Però també m'han situat en una posició com a investigadora en què la pròpia vivència corporal s'ha convertit en una eina metodològica de primer ordre, que ha fet imprescindible explicitar les interconnexions entre aquesta i la investigació, en la línia del que la Mari Luz Esteban (2004b, 2011) qualifica com una «antropologia encarnada».

Els sabers nascuts de la vivència són reserves subterrànies de coneixement que han format part de l'anàlisi i la comprensió d'aquesta investigació; senzillament, he construït un pou per treure'ls a gal·ledes i emparar-nos-en. Però, a la vegada, no deixen de ser un preludi del que estava per venir.

Tal i com apunta Zinn (2008a), la distinció entre el coneixement racional-objectiu-real i el coneixement emocional-subjectiu-percebut en què s'han cimentat gran part de les controvèrsies sobre la gestió del risc i la incertesa fou problematitzada en el *lay-expert debate* que es produí durant la dècada de 1980. Però *“the dichotomy between the ideal types of rational knowledge and non-rational knowledge persists and represents a continuation of the expert/non-expert distincion”* (Zinn, 2008b:440). En aquest debat es qüestionà la superioritat del coneixement científic respecte dels coneixements profans – que se suposava es basaven en creences i ideologies –, plantejant que el coneixement expert

també depèn de models socio-culturals específics (Wynne, 1989, 1992, a Zinn, 2008b; Martínez-Hernández, 2008). L'evaporació dels límits entre els coneixements experts i els coneixements profans, entre allò racional i el que es considera emocional, també s'acomoda als sabers sobre la salut i la malaltia i en relació al risc latent.

He partit de la premissa que en un lloc concret i en un moment històric donat, coexisteixen diferents «cultures del risc» (Lash, 2000), relatives a les diverses formes de construir i fer front als esdeveniments. Les cultures del risc es fonamenten en diferents formes de coneixement que responen a lògiques situades. Com a sistema socio-cultural, la biomedicina construeix el risc latent com aquella accepció del risc segons la qual els cossos es converteixen en un receptacle colonitzat per un element extern, el paràsit, que es converteix en una amenaça interna a combatre. El seu abordatge en el camp clínic va associat a dos aspectes històrics que són clau en la definició del Chagas com a malaltia: la seva conceptualització com una dolència crònica provocada per l'acció i persistència del paràsit; i la rellevància que han adquirit la detecció, el diagnòstic, el tractament farmacològic i el seguiment clínic durant l'última dècada. Per altra banda, l'abordatge també s'associa a dos salts conceptuals: la conversió d'un aspecte poblacional a nivell individual, i la interpretació del risc com la «baula perduda» en un marc en què, si bé el paràsit seria la condició *sine qua non* per a l'aparició de patologies o la mort súbita, es tracta d'una causa necessària però insuficient per explicar-ne l'evolució. D'aquesta manera, la combinació paràsit-risc és seleccionada com la causa mèdicament rellevant que permet prendre unes accions que, no obstant, exclouen la possibilitat que qualsevol de les persones infectades no desenvolupi mai cap tipus de patologia.

Entre les interlocutores, les cultures del risc responen a experiències i a identitats biogràfiques que van més enllà de la racionalitat instrumental (Tulloch and Lupton, 2003; Gomes, 2014; Perrusi i Franch, 2009, 2012; Franch, 2016). Les emocions - que sorgeixen de la incorporació dels processos relacionals en els quals el cos actua com a agent social - juguen un rol central i queden condensades en la noció de *sufrimiento*. Aquesta noció congrega una sèrie de processos que porten a contextualitzar la vivència dels riscos que associen al Chagas en la pròpia història vital i en el context estructural en què aquesta té lloc. Així, la vivència respecte dels riscos es transforma i negocia en relació a allò que està en joc en cada moment; a la vegada que les narratives s'estructuren a partir de tres grans pilars - espacial, temporal i econòmic -, que situen l'origen explicatiu del Chagas en la ruralitat, el passat i la pobresa. És precisament entorn aquesta

tríada que es conformen vivències concretes que ens permeten interpretar la constel·lació de significats atribuïts al Chagas, articulades en les biografies individuals i col·lectives, així com els múltiples processos de desidentificació - que no deixen de ser una gestió palpable de l'estigma o el risc d'una mort social -.

Parlar de risc implica doncs parlar de cossos intercomunicatius, actius, intencionals que van més enllà del cos-receptacle sotmès a l'escrutini mèdic o aquell subjecte als poders estructurals externs. Cossos que posen al descobert una multitud de mons polisèmics, fluids i variables que són tan biològics com socials i culturals. Però el rol de les emocions no pot ser entès senzillament en termes de com la vivència en el món forma la base del coneixement, sinó que també està en els fonaments de l'acció. Les emocions generen pràctiques que, no obstant, s'han de comprendre en el marc de la seva articulació amb una sèrie de concepcions socioculturals sobre el cos, la salut i la malaltia. Si, tal i com suggereixen Lyon i Barbalet (1994), el cos definit i creat per la ciència mèdica s'ha concebut generalment com un objecte extern al jo, més o menys passiu, subjecte a l'autoritat mèdica i centrat parcialment en les disfuncionalitats, entre les interlocutores destaca la idea de cos com una «totalitat orgànica» (Bastien, 1985; Escandell i Tapias, 2010) i no dualística. En el marc d'aquest «model explicatiu» (Kleinman, 1980), les emocions són considerades causa i conseqüència de malestars i afeccions diverses; i el *sufrimiento*, com a nucli condensador d'emocions com la por, les preocupacions, l'enyorança, les penes, l'angoixa o la depressió, emergeix com una de les explicacions principals.

Les pràctiques esdevenen centrals com a part de la gestió que les interlocutores fan d'uns riscos associats al diagnòstic, contextualitzats en el si de la pròpia biografia i el context relacional en què les posicions socials, estructurals i circumstancials conformen la mala salut, l'accés als dispositius sanitaris, les possibilitats de viure i gestionar els malestars, o les decisions sobre els recursos més convenients a utilitzar. Si el *sufrimiento* ens parla de cossos socialment informats, les dones gestionen el risc a través dels seus cossos, on les pràctiques que duen a terme són l'expressió de negociacions simbòliques i corporals d'aquests cossos agents. La gestió emocional com a pràctica preventiva també té a veure amb la incorporació d'aquells aspectes que les rodegen, que pertanyen a les seves històries de vida i les seves quotidianitats posicionades. I, a la vegada, en aquestes pràctiques inscrites en el marc dels processos assistencials transnacionals s'articulen i ressignifiquen les representacions i pràctiques característiques de diferents models

mèdics. De fet, les pràctiques de les interlocutores depenen d'allò respecte del que s'ha de fer front en cada situació, de les «identitats locals» (Mol, 2002) dels Chagas - un risc latent, un estigma o un no poder treballar, per exemple -, que poden requerir d'una gestió emocional quotidiana, la necessitat d'un diagnòstic clínic, de l'autoatenció, el silenci, el control i la vigilància mèdica, el consum d'un fàrmac, evitar el diagnòstic clínic o diferents combinacions de totes elles i d'altres. I d'aquestes pràctiques corporals i les seves combinacions en resulten de nou cossos particulars a la vegada que múltiples i en constant transformació en un marc temporal-relacional.

En aquest sentit, el cos és procés; és un «objecte» comunicatiu que s'allunya de la singularitat i que es fonamenta en i esdevé a partir de la interrelació amb altres actors: des dels protocols clínics a les tecnologies diagnòstiques; dels objectius migratoris a la *señora*; de les cortines de vinchuques al fàrmac. Sí, les cortines de *vinchucas*. Perquè les cortines de *vinchucas* fan Chagas de la mateixa manera que ho fan els resultats de les serologies o la PCR: a partir d'un cos sensitiu, connectat i porós al món que l'envolta, que hi participa de forma activa, de tal manera que és el reflex d'una sèrie de processos socio-culturals, a la vegada que actua de forma activa en la seva constitució. I el fàrmac, un dels recursos socio-culturals més presents amb què compta la biomedicina en la seva vessant aplicada, així com per a gran part de les interlocutores.

Com a tractament, els fàrmacs s'administren o es prenen pel seu poder de transformar; però la seva corporeïtzació passa per una pràctica concreta, ambigua i problemàtica condensada en la noció d'eficàcia. En el camp biomèdic, l'eficàcia del tractament parasitocida en una persona concreta queda suspesa de forma temporal i restringida a una proporció estadística del total de persones que l'han pres. La curació, entesa com l'estat de seronegativització d'una persona que anteriorment donava positiva, és impossible d'avaluar amb els instruments tècnics de què es disposa fins al cap d'una o dues dècades després d'haver pres el medicament. Però si l'eficàcia com a estat és incerta - ja que l'objectiu del fàrmac seria eliminar la infecció -, la discussió científica reubica la problemàtica en un eix temporal vinculat a la possibilitat de desenvolupar patologies - i, a la vegada, evitar-les -, on el Chagas queda localitzat en el temps en termes de procés, i partint de les conseqüències de la presència del paràsit. D'aquesta manera, l'argument segons el qual la reducció de paràsits en sang és

interpretada en termes de retard de la progressió de la malaltia suposa una reificació del risc latent, la seva objectivació com un fenomen gestionable a través de fàrmacs.¹⁴⁸

El recurs als fàrmacs i la recerca de vacunes és una constant en el camp de la salut global que, en els últims anys, s'ha vist reforçada per la influència d'una sèrie d'agents supranacionals que són els que marquen en gran mesura les agendes d'investigació de països i continents sencers, basant-se en la idea que la millora de la salut comportarà unes millors condicions de vida. Aquestes dinàmiques delimiten el tipus d'investigació dominant en un moment històric determinat. Tot i que el Chagas afecta sectors de la població mundial caracteritzats per una manca de recursos i, per tant, no rendibles per a la indústria farmacèutica, el context global en què queda emmarcada la malaltia es fonamenta en una economia política de la investigació que segueix unes lògiques molt concretes. La farmaceuticalització de la salut global, amb totes les paradoxes i contradiccions que comporta, no deixa de formar part d'una concepció de la salut i la malaltia com a dimensions separades de la vida social i abordables per part del sector mèdic de forma independent dels processos socio-econòmics més amplis. I, com apunta Jenkins:

“Do such drugs alleviate personal and social suffering that is otherwise overwhelming, or do they merely mask and dislocate the source of such suffering and impede personal and institutional action that could more broadly transform disordered social and biological conditions?” (Jenkins, 2006:5).

Des de l'antropologia s'ha assenyalat reiteradament com la medicalització i la farmaceuticalització de la mala salut i el sofriment no pot solucionar problemes amb un pes marcadament social, polític, econòmic i històric; per molt que els fàrmacs poguessin tenir un rol important en el tractament i la prevenció de la malaltia. En aquest sentit, el Chagas suposa un desafiament a aquelles nocions de curació que responen a unes expectatives molt concretes, relacionades amb la concepció etiològica que actualment predomina en els discursos i pràctiques biomèdiques hegemòniques així com a les classificacions dicotòmiques que han dominat les representacions sobre la malaltia en el discurs de la transició en salut i en els discursos quotidians (Manderson and Smith-Morris, 2010).¹⁴⁹ El Chagas es considera una malaltia infecciosa aguda i curable amb un tractament farmacològic; però, en absència de tractament farmacològic, la infecció

¹⁴⁸ Veure Nancy Vuckovic i Mark Nichter (1996).

¹⁴⁹ Una afirmació que també apliquen al camp de l'antropologia mèdica i les ciències socials, en què tampoc s'ha problematitzat en profunditat.

esdevé crònica.¹⁵⁰ No obstant, fins i tot amb el tractament farmacològic, i tenint en compte que no actua com a profilàctic, una persona tècnicament curada podria reinfectar-se de nou; i, és més, de forma permanent! La noció biomèdica de cronicitat es veu així qüestionada en tant que deixa d'estar marcada per l'anomenat «curs natural de la malaltia» i, en canvi, ve determinada per unes condicions de vida permanentment exposades a la infecció, però també per l'accés al diagnòstic o la disponibilitat d'estratègies biotècniques (Smith-Morris, 2010). D'aquesta manera, la idea de cronicitat s'utilitza per tal de teoritzar mals estats de salut en diferents contextos socio-culturals, polítics i econòmics, invisibilitzant *“these structural, social and circumstantial positions so fundamental in shaping poor health outcomes and the particular difficulties of living with illness”* (idem, 2010:Viii).

Qui no voldria «una pastilla para el olvido», deia la Juana. I és que les eficàcies tenen lloc en les corporeïtats d'aquelles persones que prenen el fàrmac i, seguint la proposta de Nina Etkin (1988, 1992, 1994), són el fruit d'una sèrie de processos que inclouen des de les idees de causació i severitat, els malestars que (des)apareixen, les expectatives, l'articulació de diferents accions terapèutiques, les conviccions del professional que l'administra, les característiques del medicament, o les funcions que el seu consum porta associades. Des d'aquesta perspectiva, les eficàcies són múltiples: no podem parlar de l'eficàcia sinó de les eficàcies que tenen lloc en un espai i moment determinats i que, de retruc, generen noves corporalitats.

Partint de la premissa que la diversitat de grups socials que es veuen afectats pel Chagas - ja sigui en funció del gènere, de la classe social, l'ètnia, l'edat o el país d'origen – és central per tal d'orientar de manera apropiada les intervencions a nivell local (Ventura-Garcia et al., 2013), aquí faig referència concretament a dones que venen de Bolívia, algunes de les quals s'identifiquen com a pertanyents a alguna de les ètnies de la regió, que a Catalunya acostumen a ocupar els estrats socials més baixos i amb poca mobilitat social, de diferents edats i en diferents moments vitals. Dit això, la investigació que he dut a terme posa en qüestió els fonaments de les conclusions a què arriba la literatura científica quan afirma la necessitat de conscienciar la població sobre els riscos associats a la infecció. Per una banda, partim d'un exercici de poder en què una de les

¹⁵⁰ Mentre que la noció de cronicitat queda associada a la no curabilitat, el discurs dominant actualment es fonamenta en una paradoxa en plantejar la possibilitat de curació en un percentatge de persones en la classificada fase crònica.

parts està definint de forma exclusiva el problema, les necessitats i les accions. Però és que, a més, els resultats de la recerca mostren com el risc latent és una realitat present en les seves vides quotidianes; i no l'única, perquè hi ha altres riscos – com el d'estigmatització o a perdre la feina – que també estan en joc, tot i romandre tots ells invisibles en l'abordatge que les institucions fan del Chagas.

Conscienciar suposa fer present la idea de risc en la vida quotidiana de les persones afectades i les seves famílies. I, més enllà de les implicacions ètiques que seria interessant plantejar, aquest aspecte entra fàcilment en contradicció amb les lògiques socio-culturals en les que se sustenten una gran part de les pràctiques de gestió dels riscos que duen a terme. De fet, el fet d'evitar el diagnòstic de Chagas és també una forma – bastant comuna, per cert, - d'afrontar el Chagas i les seves conseqüències; no com a estratègia d'evitació, sinó entesa en el marc d'aquestes lògiques socio-culturals. És més, un aspecte que ja ha sigut apuntat anteriorment, i que també es troba en les narratives de les interlocutores, és que el diagnòstic de Chagas sovint no va associat a una «possibilitat de» sinó a una determinació:¹⁵¹ si tens Chagas, mors; i aquesta seguretat exclou la incertesa que ens duria a parlar de risc. L'exercici per part d'alguns clínics de transformar la seguretat en possibilitat posa de manifest aquesta qüestió, de tal manera que els missatges que pretenen augmentar les taxes de detecció, diagnòstic, tractament i seguiment clínic entren en contradicció amb la pròpia pràctica clínica.

Per altra banda, hem de tenir en compte que la identitat de la major part d'aquestes dones es construeix entorn el rol reproductiu però també en el productiu, en relació al procés migratori.¹⁵² L'exclusió del mercat laboral de persones a qui se'ls hi detecta el Chagas és una realitat a diferents països d'Amèrica Llatina,¹⁵³ i una qüestió que es fa present com a possibilitat per a aquestes dones. Posar l'èmfasi en la probabilitat de desenvolupar patologies, més que en les possibilitats de viure amb la infecció posa en entredit la seva capacitat de treball i activa processos d'estigmatització que se sumen, en el context català, a unes condicions de treball sovint molt precàries i uns processos migratoris que generalment tenen lloc en el marc dels grups domèstics de cara a la producció i reproducció familiar.

¹⁵¹ Veure Sanmartino (et al., 2015b).

¹⁵² Veure Offenhenden (2017) i Ventura-Garcia i Offenhenden (2015).

¹⁵³ Veure Magnani (2009), Sanmartino (2009), Zabala (2015).

L'èmfasi en la probabilitat de desenvolupar patologies posa en evidència una altra qüestió tan present com poc abordada, i és que no només gran part de les persones infectades no desenvolupen la malaltia, sinó que aquesta es desenvolupa en menor mesura en el context català, per ser el cas que ens ocupa. Podríem plantejar-nos moltes hipòtesis: des que no hi ha reinfeccions, que la població que ha migrat és jove i encara no presenta problemes, o que unes millors condicions de vida en general afavoririen la no aparició de cardiopaties, tal i com es planteja des de la cardiologia. Però, tenint en compte aquesta progressió diferencial del Chagas en els anomenats països endèmics i no endèmics, així com l'afirmació que les condicions socioeconòmiques tenen un impacte en les malalties cardíques i que, fins i tot en el cas del Chagas, aquest impacte té lloc independentment del tractament farmacològic, no seria pertinent plantejar-nos fins a quin punt és possible abordar la problemàtica des de models més amplis i complexos?

Personalment, no deixa de cridar-me l'atenció quelcom que ja he apuntat en altres ocasions (Ventura-Garcia, 2014): com les contribucions de les ciències socials i humanes en el camp del Chagashan estat més aviat escasses, mentre que les existents acostumen a ser proposades de caràcter instrumental que segueixen l'orientació pragmàtica dominant en el camp aplicat. Allò que s'ha definit com a «socio-cultural» ha estat utilitzat majoritàriament com una resposta utilitària a les necessitats establertes des de paradigmes biomèdics; una investigació feta a mida (Reidpath, 2011), centrada en la implementació de solucions emmarcades en els paradigmes existents i en què les aportacions acostumen a reduir-se a una qüestió de tècnica de recollida de dades (Ventura-Garcia, 2014).¹⁵⁴ D'aquesta manera, l'articulació de camps disciplinars diversos per tal de solucionar un problema en comú ha estat més aviat escassa. Per no fer referència a la inclusió de les persones afectades en la presa de decisions.¹⁵⁵ Tal i com apunta Zabala (2012) pel cas argentí (i considero que l'observació és en gran mesura extrapolable a la situació de Catalunya), les persones directament afectades no s'han establert com un actor significatiu en el transcurs de la història de la malaltia, amb veu pròpia i capaç d'establir reclams, drets o reivindicacions, sinó que el seu reconeixement

¹⁵⁴ L'anàlisi de les contribucions de les ciències socials en el camp del Chagas forma part d'una comunicació presentada al XIII congrés d'antropologia de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español. Periferias, fronteras y diálogos.

¹⁵⁵ La necessitat d'enfocs integrals ha estat plantejada en diverses ocasions; veure Briceño-León (1990), Magnani (et al., 2007, 2009), Magnani (et al., 2007, 2009), Avaria (et al., 2008), Albajar-Viñas (2011, 2012), Ventura-Garcia (2013), Ciannameo (2014), Sanmartino (2009), Sanmartino et al. (2015a, 2015b).

ha estat més aviat una reivindicació històrica de la comunitat mèdica. Així, l'abordatge transdisciplinari del Chagas continua sent un repte present i futur, a la vegada que urgent.

En aquest sentit, Juan Samaja (2007) apuntava que quan un problema de salut rebrota constantment, tot i els esforços realitzats per tal de solucionar-lo, una de les estratègies apropiades per reflexionar al respecte radica precisament en comprendre les assumpcions ontològiques i analitzar si aquestes estarien desatenent a parts constitutives de l'objecte d'estudi. Considero que el mal de Chagas és un exemple prototípic d'aquests problemes de salut persistents quan, més de cent anys després de posar-li nom, es continua reivindicant la necessitat de ser imaginatius, flexibles i sense prejudicis en el seu abordatge (Sanmartino, 2009). I aquesta reflexió porta precisament a la necessitat de fer-nos una de les preguntes que, potser per ser tan essencial, no hem abordat amb la profunditat que requereix. La pregunta és: què és el mal de Chagas? Les implicacions no són poques, perquè en funció de com responguem a la pregunta, els abordatges requerits o les actuacions poden ser unes o unes altres. Com indica Briggs (2003, a Ciannameo, 2014), si la literatura científica i les estadístiques són les que orienten les polítiques nacionals i internacionals, i no s'hi fan presents determinats aspectes de la salut i la malaltia, aquests quedaran sistemàticament exclosos de qualsevol proposició.

El que plantejo és que el Chagas és tan un paràsit, com una identitat, una casa d'adobe, polítiques econòmiques i científiques, el *sufrimiento*, la vinchuca, un megacolon, un estigma, la mort súbita... En definitiva, el Chagas és un «fet biosocial total» (Martínez-Hernández, 2000; Martínez-Hernández et al., 2013),¹⁵⁶ un «híbrid» (Latour, 2007) en què els aspectes socials, polítics, biològics, econòmics, culturals, fisiològics, narratius, històrics, simbòlics, ecològics, etc. són indestruïbles. És més, si tal i com afirma Horkheimer (1968) assumim la premissa que tota elecció ontològica i epistemològica és també una elecció en valors, tant els usos del coneixement com l'exercici propi de la investigació no només no serien neutrals sinó que - i com a conseqüència - durien implícits i estarien estretament relacionats amb un posicionament ètic cap al món, la societat i les persones (Ventura-Garcia, 2014) que és necessari explicitar per tal d'ampliar la problemàtica més enllà d'aquelles qüestions exclusivament tècniques i mèdiques, i

¹⁵⁶ Per a Martínez-Hernández (et al., 2013), la preeminència a dia d'avui de la «medicina basada en l'evidència» (MBE) presenta una sèrie de problemàtiques estructurals,¹⁵⁶ una de les quals seria que els protocols que acaben guiant la pràctica clínica secundaritzen o directament eliminen les narratives de les pacients i, fins i tot, les dels clínics. Enfront d'aquestes «narratives de l'evidència», plantegen l'«evidència narrativa», que parteix de la premissa que la malaltia «no se revela como un fenómeno afectado por el mundo social, sino como parte de ese mismo mundo» (Martínez-Hernández et al, 2013:9).

articular-la a partir d'una visió molt més complexa, capaç de guiar la pràctica clínica, els models de gestió i les polítiques sanitàries i intersectorials.

FINAL THOUGHTS

(on reflection)

CORROLARY

Ser al cim és meravellós.
És un altre món.

Lidia Huayllas

We are at the summit and it is wonderful. Now is the moment to enjoy the view and remember the journey that led me here, to reflect on how this reminds me of other places and wonder about future paths branching off from the one I have been following. The sun has come out and I know that now comes that the descent.

Regardless of your preparations beforehand and the kit you choose to carry with you, the path is taken on foot. Indeed, the storms I have experienced during my research have demonstrated the fragility of the doctrine of preparation (*doctrina de preparació* – Rosaldo, 1986) and the mirage which they really represent. But they have also placed me in a position as researcher where my own corporal experiences have become a first-rate methodological tool, making it essential to state the connections between this and my research, along the lines of what Mari Luz Esteban (2004b, 2011) defines as an “embodied anthropology”. Wisdom borne of experience is a subterranean reservoir of knowledge that has formed part of the analysis and comprehension of this research. To put it simply, I have dug a well into this reservoir in order to pull up and soak us with buckets full of wisdom. However, at the same time this was also a prelude to what was to come.

Just as Zinn (2008a) observes, the difference between rational-objective-real knowledge and emotional-subjective-perceived knowledge in which a large proportion of the controversies surrounding the management of risk and uncertainty have been established was problemised in the lay-expert debate of the 1980s. However “*the dichotomy between ideal types of rational knowledge and non-rational knowledge persists and represents a continuation of the expert/non-expert distinction*” (Zinn, 2008b:440). In this debate the superiority of scientific as opposed to profane knowledge is questioned - profane knowledge being seen as based on beliefs or ideologies – raising the point that expert

knowledge also depends on specific socio-cultural models (Wynne, 1989, 1992 and Zinn, 2008b; Martínez-Hernández, 2008). The disappearance of the limits between expert and profane knowledge, between what is rational and what is considered emotional, also fits in with wisdom about health and illness and in relation to latent risk.

I set off with the premise that in a specific place and at a given historical moment, different “cultures of risk” (Lash, 2000) coexist relative to the diverse ways of constructing and coping with events. These are based on different forms of knowledge responding to specific models of rationale. As a socio-cultural system, biomedicine constructs latent risk as an acceptance of risk according to which the body becomes a receptacle colonised by an external element – the parasite – which, in turn, becomes an internal threat to be combated. This approach in the clinical field is associated to two historical aspects which are essential to the definition of Chagas as an illness: its conceptualisation as a chronic ailment caused by the actions and persistence of the parasite; and the relevance that detection, diagnosis, pharmacological treatment and clinical monitoring have acquired during the last decade. Moreover, the approach is also associated with two conceptual leaps: the reduction of a population wide issue to an individual level, and the interpretation of risk as a “missing link” in a setting in which, the parasite, although the *sine qua non* condition for their appearance, is merely a necessary cause and insufficient on its own to explain the development of pathologies or sudden death. In this way the parasite-risk combination is selected as the medically relevant cause which allows action to be taken. Nevertheless, this excludes the possibility that many of those infected by the parasite may not actually develop any type of pathology.

Between interlocutors, cultures of risk correspond to experiences and biographical identities beyond instrumental rationality (Tulloch and Lupton, 2003; Gomes, 2014; Perrusi i Franch, 2009, 2012; Franch, 2016). Emotions, which arise from the incorporation of relational processes in which the body acts as a social agent, play a central role and become condensed in the notion of suffering. This in turn brings together a series of processes leading to the conceptualization of the experience of risks which situate Chagas in personal life history and in the structural context in which this takes place. In this way, life experiences with respect to risk are constantly negotiating and in transformation with regards to whatever is in play. Simultaneously, narratives are structured around three great pillars; economics, time and space, which place the origin

of Chagas in poverty, the past and a rural context. It is precisely round this triad that specific experiences are formed which allow us to interpret the constellation of meanings attributed to Chagas, articulated in individual and collective biographies, as well as the multiple processes of de-identification, which are palpable means of managing stigma or the risk of social death.

Speaking of risk implies speaking of intercommunicative, active and intentional bodies beyond the body-receptacle, submitted to medical scrutiny or that which is subject to external power structures. Bodies which unveil a multitude of polysemous, fluid and variable worlds, which are just as biological as they are social and cultural. However the role of emotions cannot be merely understood in terms of how life experiences in the world form the basis of knowledge, it is also found in the foundations of action. Emotions also create practices which, nonetheless, should be understood within the framework of their articulation with a series of sociocultural concepts about the body, health and illness.

If, just as Lyon and Barbalet(1994) suggest, the body created and defined by medical science has been generally conceived of as an object outside the self, more or less passive, subject to medical authority and partially focused on dysfunction, among interlocutors the idea of the body as an “organic whole” (Bastien, 1985; Escandell i Tapias, 2010) and not a duality stands out. And, in the scheme of this “explanatory model” (Kleinman, 1980), emotions are considered both cause and consequence of diverse ailments and malaise; and *suffering*, as a nucleus condensing emotions such as fear, worries, yearning, woes, anxiety or depression emerges as one of the fundamental explanations.

Practices become central in the women’s management of the risks associated with diagnosis, contextualised within the essence of personal biographies and the relational context in which the social, structural and circumstantial positions come together to form ill health, access to healthcare, opportunities to live with and manage malaise, or the decisions about the most appropriate resources to use. If *suffering* tells us of socially informed bodies, the women manage risk through their bodies, where the practices they effectuate are the expression of symbolic and corporal negotiations of the same body-agents. Emotional management as a preventive practice is also related to the incorporation of those surrounding elements, which form part of their life histories and

their everyday experiences. And, simultaneously, in these practices found within the backdrop of transnational healthcare processes, representations and practices of different medical models are articulated and resignified. In fact, the practices of the interlocutors depend on many factors such as what they have to do when facing each situation associated to “local identities” (Mol, 2002) of Chagas (a latent risk, a stigma, or the inability to work, for example), which may require everyday emotional management; the need for clinical diagnosis; self healthcare; silence; clinical monitoring; the use of pharmaceutical drugs; avoiding clinical diagnosis, or different combinations of all these and other factors. And from these corporal practices and their combinations new specific bodies are born, which are at the same time multiple and in constant transformation in a temporal-relational framework.

In this sense, the body is a process; it is a communicative “object” moving away from singularity and which is based on and transforms itself starting from the interrelation with other actors: from clinical protocols to diagnostic technologies; from migratory objectives to the *señora*; from curtains of *vinchucas* to the drug. Indeed, curtains of *vinchucas*. Because they construct Chagas in the same way as the results of serologies or CRP: starting with a sensitive body, porous and connected to the surrounding world, which participates actively, in such a way that it is the reflection of a series of socio-cultural processes, which at the same time performs actively in its own constitution. And pharmaceuticals, one of the most ubiquitous socio-cultural resources with which biomedicine counts on in its applied facet, as well as by a large proportion of interlocutors.

As a treatment, drugs are administered or taken because of their power to transform. However, their embodiment is a specific, ambiguous and problematic practice condensed in the notion of efficacy. In the field of biomedicine, the efficacy of anti-parasitic treatments in a given individual are temporarily suspended and restricted to a statistical proportion of all those who have taken it. Healing, understood as the achievement of a seronegative state in a person who previously gave a positive result, is impossible to evaluate with the technical instruments currently available until one or two decades have passed since taking the medicine.

But if efficacy as a state is uncertain, given that the aim of the drug is to eliminate the infection, the scientific debate relocates the problem to a temporal axis

linked to the possibility of developing pathologies (and, at the same time, avoiding them), where Chagas is located in time in terms of the process, and the consequences of the presence of the parasite. In this way, the argument according to which the reduction of parasites in the blood is interpreted in terms of delaying the progression of the illness represents a reification of latent risk, its objectification as a phenomenon manageable through the use of pharmaceuticals.¹⁵⁷

The use of pharmaceuticals and the search for vaccines is a constant in the field of global health that, during the last years, has been reinforced by the influence of supranational agents indicating research agendas of countries and continents to a great extent, based on the idea that improvements in health would lead to better living conditions. These dynamics effectively delimit the kind of research at any given moment in time. Although Chagas affects segments of the population characterized by poverty and, therefore, of little interest to the pharmaceutical industry, the global context where the disease is framed is based on a political economy of research that follows these concrete logics. The pharmaceuticalization of global health, with all its paradoxes and contradictions, is part of a vision of health and disease as separate dimensions of social life and manageable by the medical sector independently from the broader socio-economic processes. And as Jenkins points out:

“Do such drugs alleviate personal and social suffering that is otherwise overwhelming, or do they merely mask and dislocate the source of such suffering and impede personal and institutional action that could more broadly transform disordered social and biological conditions?” (Jenkins, 2006:5).

Anthropologists have pointed out repeatedly how medicalization and pharmaceuticalization of poor health and suffering cannot solve problems with a social, political, economic and historical background; even though pharmaceuticals may have an important role treating and preventing disease. In this sense, Chagas disease represents a challenge to those notions of healing linked to specific expectations, such as those associated to the etiological concepts that prevail in hegemonic biomedical discourses and practices, as well as in the dichotomous classifications that have controlled representations of disease in health transition discourse (Manderson and

¹⁵⁷ See Nancy Vuckovic i Mark Nichter (1996).

Smith-Morris, 2010).¹⁵⁸ Chagas disease is considered an infectious, acute and curable disease with pharmaceutical treatment; but, in its absence, the infection becomes chronic.¹⁵⁹ However, even with pharmaceutical treatment, and taking into account that it is not a prophylactic treatment, a person who might be considered cured could, at the same time, be reinfected again and even permanently. The biomedical notion of chronicity should be questioned since it is not defined by the “natural course of the disease” but by specific living conditions implying permanent exposure to the infection, as well as accessibility to diagnosis and the availability of biotechnical strategies (Smith-Morris, 2010). In this way, as Manderson and Smith-Morris point out, the idea of chronicity is used to theorize bad health conditions in different socio-cultural, political and economic contexts, making invisible “*these structural, social and circumstantial positions so fundamental in shaping poor health outcomes and the particular difficulties of living with illness*” (2010:Viii).

Who would not like «a tablet to forget», Juana asks. However, efficacies take place in the corporality of those who take the pharmaceuticals and, following Nina Etkin’s suggestions (1988, 1992, 1994), they are the result of a series of processes that include ideas of causation, severity, the appearance of discomfort, expectations, the articulation of different therapeutic actions, the convictions of those who prescribe them, pharmaceutical characteristics, or the functions of its uses. From this perspective, efficacies are multiple: we can not make reference to the efficacy but the efficacies that take place in a certain space and time, and are on the basis of new corporalities.

Based on the premise that the diversity of social groups affected by Chagas is central to appropriately guide local interventions – dependent on gender, social class, ethnic group, age or country of departure – (Ventura-Garcia et al., 2013), I would like to clarify that I specifically refer to women of different ages and at different stages of their lives; who come from Bolivia; who identify or not with some ethnic group from the region; and who in Catalonia normally occupy the lowest social stratum and have little social mobility. That said, this research questions the basis of those conclusions which may be found in the scientific literature, when the necessity of raising awareness of risks is supported. On the one hand, the point of departure is one of power, where one of

¹⁵⁸This statement is also applied in the field of anthropology and social sciences, where it has not been deeply discussed.

¹⁵⁹While chronicity is associated to a lack of cure, the current hegemonic discourse is based on a paradox where the possibility of cure in a percentage of those classified in the chronic phase is posed.

the parts is exclusively defining the problem, necessities and actions. Furthermore, results suggest that latent risk is part of these women's everyday lives; and it is not the only risk we can find: there are others at stake, such as those linked to stigmatization or the loss of employment which nevertheless, commonly remain invisible in institutional interventions.

Raising awareness means calling attention to the idea of risk within the everyday lives of those affected and their families. And, beyond the ethical implications that should be contemplated, this aspect comes into conflict with the socio-cultural logic in which some of the preventive practices for emotional management are supported. In fact, avoiding diagnosis is also a way of coping with Chagas disease and its consequences, incidentally a very common practice; not to be understood as a strategy of avoidance, but as socio-cultural logic. What is more, as has already been pointed out and which we can find in these women's narratives, Chagas diagnosis is not merely associated to a "possibility" but to a determination:¹⁶⁰ if you have Chagas, you die; and this determination excludes the uncertainty that allows us to talk about risk. The exercise on the part of some clinicians to transform determination into possibility shows this matter in such a way that messages designed to raise rates of detection, diagnosis, treatment and health monitoring come into contradiction with the very same clinical practice.

On the other hand, it should be taken into account that these women's identity is mainly constructed around the reproductive but also the productive role, in relation to migratory processes and goals.¹⁶¹ The exclusion of those diagnosed with Chagas disease from the labour market is a reality in several Latin American countries,¹⁶² and it is an issue that becomes an ever present possibility for these women. To emphasize the probability of developing pathologies rather than the possibilities of living with the infection questions their ability to work, and boosts stigmatization that, in the catalan context, should be added to precarious working conditions and migratory processes that take place in the domestic group as a strategy for family production and reproduction.

The emphasis on the probability of developing pathologies reveals another issue that has not been addressed. Not only do we find the fact that not all of those who are

¹⁶⁰ See Sanmartino (et al., 2015b).

¹⁶¹ See Offenhenden (2017) i Ventura-Garcia i Offenhenden (2015).

¹⁶² See Magnani (2009), Sanmartino (2009), Zabala (2015).

infected go on to develop pathologies in the future, but that as far as the case we are concerned with, the development of pathologies is less common in the catalan context. Here we could pose some hypothesis: there are no reinfections, these migrants tend to be younger so pathologies have not yet materialized, or that better general living conditions would offer protection from the manifestation of heart disease, as cardiologists suggest. Nevertheless, taking into account Chagas' differential progression in endemic and non-endemic countries, as well as the assertion that socioeconomic conditions have an impact on cardiac disease and that, in the case of Chagas, this impact takes place independently of pharmacological treatment, would it not be appropriate to approach the problem from broader and more complex models?

Personally, I am concerned by the fact that contributions from social and human sciences have been scarce, and the existent ones are mainly instrumental proposals that follow the pragmatic orientation hegemonic in the applied field (Ventura-Garcia, 2014). What has been defined as socio-cultural is often responsive rather than investigator driven: a "hand maiden" research (Reidpath, 2011), focused on the implementation of solutions framed within already existing paradigms. Moreover, this utilitarian research often implies a disconnection from the theoretical background of scientists devoted to studying the socio-cultural aspects of health, and the utilization of qualitative approaches to collect strategic information (Ventura-Garcia, 2014).¹⁶³

In fact, there are not many research groups working on Chagas articulating different disciplinary fields to construct theoretical, methodological frameworks, and the principles for intervention, not to say those that include affected people in the decision making process.¹⁶⁴ Moreover, as Zabala (2012) points out considering the case of Argentina (comparable to the catalan situation), affected people have not been established as a significative agent in Chagas history, with their own voices and able to establish claims, rights or vindications. Their acknowledgment has been an historical vindication of the medical community. This is why Chagas transdisciplinary approaches are still a present and future challenge to a large extent.

¹⁶³ See Ventura-Garcia (2014). The analysis of social sciences contributions in the field of Chagas disease is part of a communication presented in the XIII Congress of Anthropology: "Periferias, fronteras y diálogos", organized by the Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español.

¹⁶⁴ The need for integral approaches has been pointed out on different occasions. See Briceño-León (1990), Magnani (et al., 2007, 2009), Magnani (et al., 2007, 2009), Avaria (et al., 2008), Albajar-Viñas (2011, 2012), Ventura-Garcia (2013), Ciannameo (2014), Sanmartino (2009), Sanmartino et al. (2015a, 2015b).

Following the work of Samaja, when a particular health problem reemerges constantly, despite the efforts to solve it, a useful strategy might be to focus on the ontological assumptions, examining if these assumptions neglect constitutive dimensions of the object of study. I consider that Chagas disease is a perfect example of a persistent health problem when, more than a century after being named, the need for an imaginative and flexible approach free from prejudice is still being vindicated (Sanmartino, 2009). And this reflection leads us to a central question: what is Chagas disease? Because intervention depends on the answer. As Briggs (2003, in Ciannameo, 2014) points out, if scientific literature and statistics guide national and international policies and some aspects of health and disease are not present in them, they will be systematically excluded from any proposal.

My proposal is that Chagas is a parasite, as well as an identity, an adobe house, economic and scientific policies, suffering, the vinchuca, a megacolon, stigma, a sudden death, etc. In short, Chagas is a “total biosocial fact” (Martínez-Hernández, 2000; Martínez-Hernández et al., 2013),¹⁶⁵ an «hybrid» (Latour, 2007) in which social, political, biological, economic, cultural, physiological, narrative, historical, symbolic and environmental aspects are inseparable. And, what is more, if following Horkheimer (1968) we assume that all ontological and epistemological choices are choices of values, then neither the use of knowledge nor the very same implementation of research can be considered neutral but are inherent and closely related to an ethical position regarding the world, society and people (Ventura-Garcia, 2014); a dimension that should be specified in order to extend the problem beyond technical and medical issues, and articulate it in a more complex way, capable of guiding clinical practice, models of management and health and intersectorial policies in other directions.

¹⁶⁵ Martínez-Hernández (et al., 2013) notes that the current pre-eminence of evidence-based medicine is replete with structural problems, and one of them is that patients’ narratives and even those of clinicians are forgotten or eliminated from the protocols guiding clinical practice. To travel beyond these “narratives of evidence”, they outline the “evidence of narratives”, an idea that departs from the premise that disease “*is not revealed as a phenomenon affected by the social world, but as a part of this same world*” (Martínez-Hernández et al, 2013:9).

«De tudo ficaram três coisas: a certeza de que ele estava sempre começando,
a certeza de que era preciso continuar e
a certeza de que seria interrompido antes de terminar.

Fazer da interrupção um caminho novo. Fazer da queda um passo de dança,
do medo uma escada, do sono uma ponte, da procura um encontro».

O encontro marcado
Fernando Sabino

BIBLIOGRAFIA

- Abad-Franch, F. (2011). Vigilancia epidemiológica y entomológica para el control de la enfermedad de Chagas, con énfasis en la participación de la comunidad. En: *Programa regional para el control de la enfermedad de Chagas en America Latina*. Iniciativa de bienes públicos regionales, cap.2.
- Abad-Franch, F.; Diotaiuti, L.; Gurgel-Gonçalves; Gürtler, R. (2013). Certifying the interruption of Chagas disease transmission by native vectors: cui bono? *Memorias Instituto Oswaldo Cruz*. Rio de Janeiro, Vol.108(2):251.254.
- Abu-Lughod, L. i Lutz, C. (1990). Introduction: emotion, discourse, and the politics of everyday life. A: Lutz, C. i Abu-Lughod, L. (eds.). *Language and the politics of emotion* (1-23). Cambridge: University Press.
- Aguilar, S. (2014). Vivir con Chagas en Madrid. Estructuras temporales de la vivencia de un grupo de pacientes bolivianos con diagnóstico y la atención médica a la enfermedad de Chagas en un hospital metropolitano español. Tesis doctoral: Universidad Complutense de Madrid.
- Albajar-Viñas, P. (2011). The hidden of Chagas disease burden in Europe, pp 1-4, a AA.VV. "Special Issue on Chagas Disease", *Eurosurveillance*, Vol.16, Issue 37, 15.
- Albajar-Viñas, P. (2012). Enfermedades tropicales desatendidas ayer y hoy. Una reflexión con el ejemplo de la enfermedad de Chagas. *Revista Argentina de Salud Pública*. Número especial Agost 2012.
- Aldasoro, E.; Posada, E.; Requena-Méndez, A. et al. (2018). What to expect and when: benzimidazole toxicity in chronic Chagas' disease treatment. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 73(4):1060-1067.

Aleksiévitx, S. (2016). «A propòsit d'una batalla perduda». Discurs d'acceptació del Premi Nobel de Literatura.

Aleksiévitx, S. (2016). *La pregària de Txernòbil*. Barcelona: Raig Verd.

Almeida, N. (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de Deconstrucción de la Epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Almeida, N.; Castiel, LD.; Ayres, JR. (2009). Riesgo: concepto básico de la epidemiología. *Salud colectiva*, vol.5, núm.3.

Allotey, P; Reidpath, D.; Pokhrel, S. (2010). Social sciences research in neglected tropical diseases 1: the ongoing neglect in the neglected tropical diseases. *Health Research Policy and Systems*, 8:32.

Allué, M. (2002). El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 15:57-70.

Alonso, N. (2015). Emociones, objetos y sujetos en contextos migratorios. A F.J. García Castaño, A. Megías Megías, i J. Ortega Torres (Eds.) Actes del VIII Congrés sobre migracions internacionals a Espanya. Granada, 16-18 de setembre 2015. Pp. S13/27-S13/37. Granada: Instituto de Migraciones.

Alonso, N. (2017). Unas cuantas cosas. Objetos biográficos y experiencias migratorias. Tesis doctoral. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, URV.

Angheben, A. i Requena, A. (2014). Control of Chagas disease in Europe: State-of-the-art. *Revista Española de Salud Pública*, 88 (suplemento):23-32.

Araújo, E.; Duque, E.; Franch, M.; Durán, J. (org.) (2014). *Tempos sociais e o mundo contemporâneo – As crises, as fases e as ruturas*. Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade. Universidade do Minho, Braga.

- Augé, M. (1993). *Los no-lugares, espacios del anonimato*. Barcelona, Gedisa.
- Avaria, A. i Gómez, J. (2008). Si tengo Chagas es mejor que me muera: el desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por la enfermedad de Chagas. *Enfermedades Emergentes*, 1, 40-45.
- Avaria, A. (2014). Un cuerpo vale más que mil palabras. Mujeres y hombres bolivianos en Barcelona. Corporización de la migración: cuerpo migrante, cuerpo trabajador, cuerpo enfermo. Tesis doctoral: Universitat de Barcelona.
- Ayres, JR. (2005). *Acerca del riesgo: para comprender la epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Basile, L.; Jansà, JM.; Carlier, Y.; et al. (2011). Chagas disease in European countries: the challenge of a surveillance system. *Euro Surveillance*, 16(37).
- Bastien, JW. (1985). Qollahuaya-andean body concepts: a topographical-hydraulic model of physiology. *American Anthropologist*, 87:30.
- Bastien, JW. (1998). *The Kiss of Death. Chagas' Disease in the Americas*. The University of Utah Press. Salt Lake City, USA.
- Becker, G. (1999). *Disrupted Lives: How People Create meaning in a Chaotic World*. California: University California Press.
- Behar, R. (1996). *The Vulnerable Observer: Anthropology that Breaks your Heart*. USA: Beacon Press.
- Bern, C.; Montgomery SP.; Herwaldt, BL.; et al. (2007). Evaluation and Treatment of Chagas Disease in the United States. A Systematic Review. *JAMA*, 298(18).
- Bernstein, P. (1998). *Against the Gods: The Remarkable Story of Risk*.

- Blackman, L. (2008). *The body: key concepts*. UK: Berg.
- Blasco-Hernández, T.; García-San Miguel, L.; Navaza, B.; Navarro, M.; Benito, A. (2016). Knowledge and experiences of Chagas disease in Bolivian women living in Spain: a qualitative study. *Global Health Action*, 9:1, 30101.
- Blows, E.; Bird, L.; Seymour, J.; Cox, K. (2012). Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 68(10), 2155-64.
- Bourdieu, P. (2008[1980]). *El sentido práctico*. Siglo XXI.
- Bourdieu, P. i Wacquant, LJD. (1995). *Respuestas por una antropología reflexiva*. México: Editorial Grijalbo.
- Breihl, J. (2009). *Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad*. Lugar Editorial, Argentina.
- Briceño-León R (2009). La enfermedad de Chagas en las Américas: una perspectiva de ecosalud. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(1):S71-S82.
- Briceño-León, R. (1990). *La casa enferma*. Fondo editorial Acta Científica Venezolana.
- Briggs, CL. i Martini-Briggs, C. (2003). *Stories in the Time of Cholera*, University of California Press, Berkeley.
- Burchardt, M. (2010). Life in brackets: biographical uncertainties of HIV-positive women in South Africa. *Qualitative Research*, 11(1).
- Caldwell, JC. (1993). Health transition: The cultural, social and behavioural determinants of Health in the Third World. *Social Science & Medicine*, vol.36, Issue 2. Pp.125-135.

- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Argentina: Siglo XXI.
- Cannon, WB. (1942). Voodoo' Death. *American Anthropologist*, n.s, vol.XLIV.
- Capel, H. (1989). Historia de la ciencia e historia de las disciplinas científicas. Universidad de Barcelona. ISSN: 0210-0754 Año XII. Número 84.
- Carceller Maicas, N. (2015). Sharing Wisdom(s) to Enrich Knowledge: Working in a Transdisciplinary Research Team in Medical Anthropology. *Coll. Antropol.*39(2):307-315.
- Carod-Artal, F.J.; da Silveira Ribero, L; Vargas, A.P (2007). Awareness of stroke risk in chagasic stroke patients. *Journal of the Neurological Sciences*. Vol 263(1-2):35-39.
- Castro, J. (2009). *Vulva dorada y lotos*. Sabina Editorial, Madrid.
- Cervantes, M. (1966). *Don Quijote de la Mancha*. Madrid: J. Pérez del Hoyo Editor.
- Ciannameo, A. (2014). La migración del Chagas: construcción bio-médica e sociopolítica de las enfermedades tropicales olvidadas. Tesis doctoral: Universitat Rovira i Virgili.
- Comelles, JM. i Martínez-Hernández, A. (1993). *Enfermedad, cultura i sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.
- Comelles, JM. (2000). Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo. A Perdiguero, E. i Comelles, JM. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (305-354). Barcelona, Ed.Bellaterra.
- Cosminsky, S.; Scrimshaw, M. (1980). Medical Pluralism on a Guatemalan plantation. *Social Science and Medicine*, Vol.14B, pp.267-278.

- Cosminsky, S. (1982). "Knowledge and Body Concepts of Guatemalan Midwives". En Margarita Artschwager Kay (org.). *Anthropology of Human Birth*. Filadelfia: Davis Company: 233-252.
- Borges-Pereira, J. (2012). Chagas disease. What is known and what should be improved: a systematic review. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 45(3):286-296.
- Csordas, TJ. (1994). *Embodiment and Experience: The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Csordas, TJ. (2002). *Body/Meaning/Healing* (58-87). USA: Boston University.
- D'Andrade, R. (1995). *Moral Models in Anthropology*. *Current Anthropology*, Vol.36(3).
- Desjarlais, R. (1992). *Body and emotion: the aesthetics of illness and healing in the Nepal Himalayas*. Philadelphia: University of Pennsylvania.
- Desjarlais, R. (1994). Struggling Along: The Possibilities for Experience among the Homeless Mentally Ill. *American Anthropologist*, 96(4), 886-901.
- DiGiacomo, S. (2000). Can There Be a "Cultural Epidemiology"? *Medical Anthropology Quarterly*, 13(4): 436-57.
- DiGiacomo, S. (2003). Autobiografia crítica i teoria antropològica. Reflexions a l'entorn de la identitat cultural i professional. Conferència inaugural Institut Català d'Antropologia.
- DiGirolamo, C.; Bodini, C.; Marta, BL.; Ciannameo, A.; Cacciatore, F. (2011). Chagas Disease at the Crossroad of International Migration and Public Health Policies: Why a National Screening Might not be Enough. *Eurosurveillance*, Volume 16(37)15.

- Douglas, M. i Wildavsky, A. (1982). *Risk and culture: an essay on the selection of technical and environmental dangers*. Berkeley: University of California Press.
- Douglas, M. (1985). *Risk acceptability according to the social sciences*. New York: Russell Sage Foundation.
- Dumonteil, E. et al. (2012). Accelerating the development of a therapeutic vaccine for human Chagas disease: rationale and prospects. *Expert Rev Vaccines*; 11(9).
- Enslar, E. (2000). *The Vagina monologues*. New York: Dramatists Play Service.
- Enslar, E. (2013). *In the body of the world. A memoir of cancer and connection*. USA: Metropolitan Books.
- Escandell, X. i Tapias, M. (2010). Transnational lives, travelling emotions and idioms of distress among bolivian migrants in Spain. *Journal of ethnic and migration studies*, 36(3), 407-423.
- Esteban, ML. (2004a). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Esteban, ML. (2004b). Antropologia encarnada. Antropologia desde una misma. *Papeles del CEIC*, 12, 1-21.
- Esteban, ML. (2011). *Crítica al pensamiento amoroso*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Etkin, N. L. (1988). Cultural Constructions of Efficacy. A: *The Context of Medicines in Developing Countries*. S. van der Geest and S.R. Whyte, eds. Pp. 299-326. Kluwer. Dordrecht, The Netherlands.
- Etkin, N. L. (1992). Side Effects: Cultural Constructions and Reinterpretations of Western Pharmaceuticals. *Medical Anthropology Quarterly* 6:99-113.

- Etkin, N. L. (1994). Introduction. *A: Medicines: Meanings and Contexts*. N.L. Etkin and M.L. Tan, eds. Pp. 1-8. University of Amsterdam. Amsterdam.
- Evans-Pritchard, E. (1976 [1937]). *Brujería, magia y oráculos entre los azande*. Barcelona: Anagrama.
- Faubion, J. (2001). Toward an Anthropology of Ethics: Foucault and the Pedagogies of Autopoiesis. *Representations*, Vol. 74(1):83-104.
- Favret-Saada, J. (1990). Être Affecté. *Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie*, 8, 3-9. Traducció de Zapata, L. i Genovesi, M.: Jeanne Favret-Saada: "Ser afectado" como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico. Disponible a: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169039923002> (27/02/16).
- Fernández Juárez, G. (2004a). Médicos y Kharisiris: Dificultades en la aplicación de políticas interculturales de salud en el altiplano aymara de Bolivia. Pg: 477-482. *XXVI Congreso Internacional de Americanística*, Perugia.
- Fernández Juárez, G. (2004b). Ajayu, Animu, Kuraji. La enfermedad del "susto" en el altiplano de Bolivia. A Gerardo Fernández Juárez (coord.): *Salud e Interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas*. Pp. 279-304. Abya-Yala, Quito.
- Fernández Juárez, G. (2004c). *Yatiris y ch'amakanis. Sueños, testimonios y prácticas ceremoniales*. Quito: Abya-Yala.
- Fernández Juárez, G. (2006) "Al hospital van los que mueren". Desencuentros en salud intercultural en los Andes bolivianos. A Gerardo Fernández Juárez (coord): *Salud e Interculturalidad en América Latina. Antropología de la Salud y Crítica Intercultural*. Pp. 317-336. Quito: Abya-Yala.
- Ferreira, HO. (1990). Tratamento da forma indeterminada da doença de Chagas com nifurtimox e benznidazol. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 23:209-211.

- Fleck, A. i Ianni, F. (1958). Epidemiology and Anthropology: Some Suggested Affinities in Theory and Method. *Human Organization* 16:38-40.
- Flores-Chavez, M.; de Fuentes, I.; Gárate, T.; Cañavate, C. (2006). Diagnóstico de laboratorio de la enfermedad de Chagas importada. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. Vol. 25, suplement 2: 29-37.
- Fluehr-Lobban, C. (2003). Ethics and Anthropology 1890-2000: A Review of Issues and Principles. A: *Ethics and the profession of Anthropology: dialogue for ethically conscious practice*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Forsyth, CJ. (2015). Controlled but not cured: Structural processes and explanatory models of Chagas Disease in Tropical Bolivia. *Social Science & Medicine*. Vol. 145: 7-16.
- Foucault, M. (1979). *Discipline and Punish*. Harmondsworth: Penguin.
- Foucault, M. (2007[1979]). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Franch, M. (2016). “Prefacio”. A: Gomes de Oliveira, J. *Prazer e risco nas práticas homoeróticas entre mulheres*. Curitiba: Appris: 13-15.
- Galvao, L. et al. (1993). Lytic Antibody Titer as a Means of Assessing Cure after Treatment of Chagas Disease: a 10 Years Follow-up Study. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine & Hygiene*, 87:220-223.
- Gascón, J.; Albajar, P.; Cañas, E. et al. (2008). Diagnóstico, manejo y tratamiento de la cardiopatía chagásica crónica en áreas donde la infección por *Trypanosoma cruzi* no es endémica. Documento de consenso. *Enferm. Infecc. Microbiol. Clin*, 26(2):99-106.

- Gascón, J.; Bern, C.; Pinazo, MJ. (2010). Chagas disease in Spain, the United States and other non-endemic countries. *Acta Tropica*, 115: 22–27.
- Gazzoti, L. (2003). La responsabilidad profesional en el ejercicio de la profesión antropológica. El caso de la comunidad antropológica norteamericana. *Cuadernos de Antropología Social*. Núm.18: 141-161.
- Geertz, C. (2003). “*Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura*”. A: Geertz, C. (2003[1973]). *La interpretación de las culturas*. Barcelona, Gedisa:19-40.
- Geest, S.; Whyte, S. (eds.) (1988). *The Context of Medicines in Developing Countries. Studies in Pharmaceutical Anthropology*. Springer Science & Business Media.
- Geest, S.; Whyte, S.; Hardon, A. (1996). The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach. *Annual review of Anthropology*. Vol. 25:153-179.
- Geertz, C. (2000[1973]). *La interpretación de las culturas*, Barcelona, Gedisa Editorial.
- Geertz, C. (1994[1983]) *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*, Barcelona, Ed.Paidós.
- Godoy, HL. et al. (2010). Infections in Herat transplant recipients in Brazil: the challenge of chagas’ disease. *J Heart Lung Transplant*, 29:286-90.
- Gomes de Oliveira, J. (2014). Prazer e risco. Um estudo antropológico sobre práticas homoeróticas entre mulheres em João Pessoa, PB. Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba.
- González de la Rocha, M.; Escobar, A.; Martínez, ME. (1990). “Estrategias versus conflicto: reflexiones para el estudio del grupo doméstico en épocas de crisis”, en De la Peña, Guillermo (comp.) *Crisis, conflicto y sobrevivencia. Ensayos sobre la*

sociedad urbana de México, Universidad de Guadalajara/CIESAS, Guadalajara, pp. 351-372.

Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia*. Edicions Bellaterra, Barcelona.

Guerra-Guttenberg, RA.; Grana, DR.; Ambrosio, G.; Milei, J. (2008). Chagas cardiomyopathy Europe is not spared! *Eur Heart Journal*, 29(21):2587-91.

Hallowell, N. (2006). Varieties of suffering: living with the risk of ovarian cancer. *Health Risk & Society*, 8(1), 9-26.

Hammersley, M. i Atkinson, P. (1994 [1983]). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Bàsica.

Haraway, DJ. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.

Hausmann-Muela, S.; Muela, J.; Tanner, M. (1998). Fake malaria and hidden parasites – the ambiguity of malaria. *Anthropology & Medicine*, 5(1).

Helman, CG. (1984). *Culture, health and illness*. Oxford: Butterworth-Heinemann.

Hicks, D. (2010). The Material-Cultural Turn: event and effect. A D. Hicks i M.C Beaudry (eds). *The Oxford Handbook of Material Culture Studies*. Pp: 25-99. Oxford: Oxford University Press.

Horkheimer, M. (1968). *Teoría crítica*. Amorrortu Editores. Buenos Aires, Argentina.

Jain, SL. (2013). *Malignant: How Cancer Becomes Us*. USA: University of California Press.

Jenkins, J. (2010). Psychopharmaceutical self and imaginary in the social field of psychiatric treatment, in J. Jenkins (Ed.), *Pharmaceutical Self: The Global Shaping of*

- Experience in an Age of Psychopharmacology*, New York: School for Advanced Research Press/SAR Press, pp:17-40.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 31(2): 278-299.
- Kafka, F. (2009). *La metamorfosis*. Barcelona: Edicions 62.
- Kavanagh, A. i Broom, DH. (1998). Embodied risk: my body, myself? *Social Sciences and Medicine*, Vol 46(3):437-444.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Kleinman, A. (1986) Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. A Currer, C. i Stacey, M. (eds.) *Concepts of Health, Illness and Disease*. Berg Pub.Ltd.
- Kleinman, A.; Das, V.; i Lock, M. (eds.) (1997). *Social Suffering*. USA: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. USA: Basic Books.
- Kreimer, P. i Zabala, JP. (2007). Chagas disease in Argentina: Reciprocal construction of social and scientific problems. *Science Technology Society*, 12:49.
- Kropf, S. (2006). Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação (1909-1962). Tesi doctoral. Doctorat en història social. Universidade Federal. Fluminense.
- Lash, S. (2000). Risk cultures. A Adam, B.; Beck, U.; Van Loon, J. (eds.) *The Risk Society*

and Beyond: Critical Issues for Social Theory. London: Sage Publications. Pp: 47-62.

Latour, B. (2007). *Nunca fuimos modernos: ensayo de antropología simétrica*. Siglo XXI de España Editores.

Lescure, et al., (2010). Chagas disease: changes in knowledge and management. *Lancet Infectious Diseases*, 10:556-70.

Lévi-Strauss, C. (1968[1958]). *Antropología estructural*. Editorial Universitaria de Buenos Aires.

Linetzky, B. et al., (2012). Risk of cardiovascular events associated with positive serology for Chagas: a systematic review. *International Journal of Epidemiology*, 41:1356-1366.

Lupton, D. (1993). Riesgo como peligro moral: las funciones política y social del discurso del riesgo en salud pública. *International Journal of Health Services*, 23(3), 425-435.

Lupton, D. (2014). Risk and emotion: towards an alternative theoretical perspective. *Health, Risk & Society*, Vol.15(8): 634-647.

Lutz, C. (1999). Engendered emotion: gender, power, and the rhetoric of emotional control in American discourse. A Lutz, C. i Abu-Lughod, L. (eds.) *Language and the Politics of Emotion* (69-91). Cambridge: University Press.

Lutz, C. i White, GM. (1986). The Anthropology of Emotions. *Annual Review of Anthropology*, 15: 405-436.

Lutz, C. (1988). *Unnatural Emotions: Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and Their Challenge to Western Theory*. University of Chicago Press.

- Magnani, C.; Guimaraes, B.; Dias, E. (2007). Representaçõs, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas. *Cadernos de Saúde Pública* 23:1624-1632.
- Magnani, C.; Dias, JCP.; Gontijo, ED. (2009). Como as açoes de saúde pensam o homem e como o homem as repensa: uma análise antropológica do controle da doença de Chagas. *Cadernos de Saúde Pública*, 25: 1947-1956.
- Manzardo, C; Treviño, B.; Gómez i Prat, J. et al. (2008). Communicable diseases in the immigrant population attended to in a tropical medicine unit: Epidemiological aspects and public health issues. *Travel Medicine and Infectious Disease*. Vol. 6, 1–2:4–11 .
- Manderson, L.; Markovic, M.; Quinn, M. (2005). Like roulette: Australian women's explanations of gynecological cancers. *Social Science & Medicine*, 61:323-332.
- Manderson, L. i Smith-Morris, C. (2010). *Chronic conditions, fluid states. Chronicity and the Anthropology of Illness*. Editat per Leonore Manderson i Carolyn Smith-Morris. USA.
- Marçal, MM. (2014). *El senyal de la pèrdua*. Barcelona: Empúries.
- Marsden, PD. (1984). Selective primary health care: strategies for control of disease in the developing world. XVI. Chagas' disease. *Rev Infect Dis*, 6(6):855-65.
- Martínez Hernáez, A. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Martínez Hernáez, A. (2000). *What's behind the symptom?: On psychiatric observation and anthropological understanding*. London & New York: Routledge.

- Martínez Hernández, A.; Masana, L.; DiGiacomo, S.M. (eds.) (2013). *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Col·lecció d'Antropologia Mèdica, Publicacions URV. Disponible a: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/download/59/47/119-1?inline=1> (04/03/2018).
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciencia y saúde coletiva*, vol.17, no3, pp.613-619.
- Masana, L. (2013). El Temps del Mal. L'experiència i la Gestió de la Cronicitat en Adults. Tesis doctoral. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, URV.
- Masana, L. (2015). La dimensión temporal de la enfermedad crónica: Duración, diagnóstico y edad. *Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais*, 42:45-68.
- Maus, M. (2010[1925]). *Ensayo sobre el don: forma y función del intercambio en las sociedades modernas*. Buenos Aires: Katz Editores.
- McKeown, R. (2009). The Epidemiologic Transition: Changing Patterns of Mortality and Population Dynamics. *American Journal of Lifestyle Medicine*, Jul 1; 3(1 Suppl): 19S-26S.
- Mejía, W. i Castro, Y. (2012). Retorno de migrantes a la Comunidad Andina. Bogotá. Fundación Esperanza.
- Menéndez, E. (1991). Definiciones, indefiniciones y pequeños saberes. *Alteridades*, 1(1), Pp. 21-32.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional??. *Alteridades* 4(7):71-83.

- Menéndez, E. (1998). Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios sociológicos*, 46:37-67.
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de antropología social*, 14:33-69.
- Menéndez, E. i Di Pardo, R. (2009). *Miedos, riesgos e inseguridades. Los medios, los profesionales y los intelectuales en la construcción social de la salud como catástrofe*. México: CIESAS.
- Meñaca, A. (2007). Antropología, Salud y Migraciones. Procesos de autocuidado de migrantes ecuatorianos. Tesis doctoral. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili.
- Merritt, M. (2007). Bioethics, Philosophy, and Global Health. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*: Vol. 7(2). Article 2.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Enfermedad de Chagas y donación de sangre*. Disponible a:
<http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/medicinaTransfusional/publicaciones/docs/informeChagasJulio09.pdf> (20/02/2014).
- Moerman, DE. (1983). "Physiology and symbols: the anthropological implications of the placebo effect". A: Romanucci-Ross, L.; Moerman, DE.; Tancredi, LR. (eds.) (1983). *The Anthropology of Medicine: From Culture to Method*. New York, Praeger: 156-167.
- Moerman, DE. (2002). *Meaning, Medicine, and the "Placebo Effect"*. Cambridge University Press.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*. Duke University Press, Durham and London.

- Mol, A. i Law, J. (2004). Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia. *The Body and Society*, 10 (2-3), 43-62.
- Molina, I. et al. (2014). Randomized Trial for Posaconazole and Benznidazole for Chronic Chagas' Disease. *The New England Journal of Medicine*, 370; 20.
- Molina, I., Salvador, F., Sánchez-Montalvá, A. (2016). Actualización en enfermedad de Chagas. *Enfermedades Infecc Microbiol Clin*, 34(2):132-138.
- Monzó, Q. (1989). *La magnitud de la tragèdia*. Barcelona: Quaderns Crema.
- Morrison, B. et al., (1992). *Screening in Chronic Disease*, 2nd ed. Oxford University Press, New Cork.
- Mott, KE.; Lehman, JS.; Hoff, R.; Morrow, RH; et al. (1976). The epidemiology and household distribution of seroreactivity to *Trypanosoma cruzi* in a rural community in northeast Brazil. *American Journal of Tropical Medicina & Hygiene*. 25(4):552-62.
- Muela, J. (2007). Malaria en Lipangala. Pluralismo mèdico y procesos asistenciales para malaria infantil en una comunidad africana. Volum 1 i 2. Ttesi doctoral. Barcelona: Departament d'Antropologia Social i Cultural. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Muela, J.; Hausmann-Muela, S.; Gryseels, Ch.; Peeters, K. (2016). Re-imagining adherence to treatment from the "other side": local interpretations of adverse anti-malarial drug reactions in the Peruvian Amazon. *Malaria Journal*, 15:136.
- Narotzky, S. (2004). Una historia necesaria: ètica, política y responsabilidad en la práctica antropológica. Relaciones. *Estudios de historia y sociedad*, vol.XXV(98):107-145. El Colegio de Michoacán, A.C México.

- Navarro, M.; Berens-Riha, N.; Hohnerlein, S. et al. (2017a). Cross-sectional, descriptive study of Chagas disease among citizens of Bolivian origin living in Munich, Germany. *BMJ Open* 7:e013960.
- Navarro, M.; Monge-Maíllo, B.; Flores, M.; López-Vélez, R. (2017b). Hunting hidden parasites: *Trypanosoma cruzi*. *The Lancet* 390(10096):724-726.
- Nichter, M. i Vuckovic, N. (1994). Agenda for an Anthropology of Pharmaceutical Practice. *Social Science & Medicine*, 39(11):1509-1525.
- Offenhenden, M. (2014). Cuerpos para el trabajo. Una mirada sobre las formas de atención de los padecimientos de las trabajadoras domésticas migrantes. En *Periferias, fronteras y diálogos. Actas del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español* (pp. 4407-4427). Tarragona: Universidad Rovira i Virgili.
- Offenhenden, M. (2017). “Si hay que romperse una, se rompe”. El trabajo del hogar y la reproducción social estratificada. Tesis doctoral. Tarragona: Departament d’Antropologia, Filosofia i Treball Social. Univesitat Rovira i Virgili.
- O’Malley, P. (2008). Governmentality and Risk. A: Zinn, JO. (eds.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction* (52-75). Australia: Blackwell Publishing.
- OMS. (1991). Control de la enfermedad de Chagas. Informe de un Comité de Expertos de la OMS, Buenos Aires.
- OMS. (2005). Reporte del grupo de trabajo científico sobre la enfermedad de Chagas. Buenos Aires.
- OPS/OMS. (1998). Tratamiento Etiológico de la Enfermedad de Chagas. Conclusiones de una consulta técnica. Brasil.

- Ortí-Lucas, RM.; et al. (2014). Impact of Chagas Disease in Bolivian Immigrants Living in Europe and the Risk of Stigmatization. *Journal of Parasitology Research*, vol.2014.
- Osorio, RM. (2001). *Entender y atender la enfermedad: los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. Ciesas-Inah-Ini, México: 276.
- Otegui, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. A: Perdiguero, E. i Comelles, JM. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (227-248). Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Pereira, MC. i Dones, W. (2013). Chagas Disease: An Overview of Clinical and Epidemiological Aspects. *Journal of the American College of Cardiology*, Vol. 62(9).
- Pérez-Molina, J. et al. (2011). Guidelines on the Treatment of Chronic coinfection by *Trypanosoma cruzi* and HIV outside endemic areas. *HIV Clinical Trials*, 12/6.
- Perrusi, A. i Franch, M. (2009). Casais soro-discordantes no Estado da Paraíba: reflexões a respeito da negociação de risco. XIV Congresso Brasileiro de Sociologia.
- Perrusi, A. i Franch, M. (2012). Carne com carne. Gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba. *Política & Trabalho, Revista de Ciências Sociais*, 37:179-200.
- Pibernat-Mir, L. (2013). (Des)control diabético: Controversias en las prácticas terapéuticas de la DM2. Treball de final de màster. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. No publicat.
- Pibernat-Mir, L. (2014). Reflexivity in Theorizing Diabetes: Learning from Interdisciplinarity. A: *Ecologies of Care: Innovations through technologies, collectives and the senses*. Edition: Oasaka University.

- Pinazo, MJ.; Cañas, E.; Elizalde, JI. et al., (2009). Diagnosis, management and treatment of chronic Chagas' gastrointestinal disease in areas where *Trypanosoma cruzi* infection is not endemic. *Gastroenterología y Hepatología*, 33(3):191-200.
- Pinazo, MJ.; Miranda, B; Rodríguez-Villar,C. et al. (2011). Recommendations for management of Chagas disease in organ and hematopoietic tissue transplantation programs in nonendemic areas. *Transplantation Reviews*. Jul; 25(3):91-101.
- Piron, M.; Vergés, M.; Muñoz, J. et al., (2008). Seroprevalence of *Trypanosoma cruzi* infection in at-risk blood donors in Catalonia (Spain). *Transfusion*, 48(9):1862-8.
- Pujadas, JJ. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9: 127-158.
- Ramírez Hita, S. (2005). *Donde el viento llega cansado: sistemas y prácticas de salud en la ciudad de Potosí*. Cooperación italiana.
- Ramos, et al. (2011). Mapping of Chagas disease research: analysis of publications in the period between 1940 and 2009. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 44(6):708–716, nov-dez, 2011.
- Rasi et al. (2007). Heart Disease in Latin America. *Circulation*, 115:1101-1108.
- Reidpath, D.; Allotey, P.; Pokhrel, S. (2011). Social sciences research in neglected tropical diseases 2: A bibliographic analysis. *Health Research Policy and Systems*,9:1. doi:10.1186/1478-4505-9-1.
- Riarte, A. et al., (2000). Enfermedad de Chagas en el huésped trasplantado. *Medicina* (Buenos Aires), 60:31-2.

- Riemann, G. i Schütze, F. (1991). "Trajectory" as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. A: Maines, D R (ed): *Social organization and social process: essays in honor of Anselm Strauss*. New York: de Gruyter.
- Risor, MB. i Nissen, M. (2018). Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability. Col·lecció d'Antropologia Mèdica, Publicacions URV. Disponible a: <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/view/296/331/747-1> (04/03/2018).
- Roca Saumell, C.; Soriano-Arandes, A.; Solsona, L. et al. (2015). Documento de consenso sobre el abordaje de la enfermedad de Chagas en atención primaria de salud de áreas no endémicas. *Atención Primaria*, Vol.47, núm.5.
- Roca, C., Pinazo, MJ. et al. (2011). Chagas Disease among the Latin American Adult Population Attending in a Primary Care Center in Barcelona, Spain. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 5(4): e1135.
- Robertson, A. (2010). Embodying risk, embodying political rationality: Women's accounts of risk for breast cancer. *Health, Risk & Society*, 2:2. 219-235.
- Romaní, O. (1999). *Las drogas. Sueños y razones*. Barcelona, Ed. Ariel.
- Romaní, O. (2005). "Gobalización, anti-gobalización y políticas de reducción de daños y riesgos" in *Eguzkilore, Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología*, nº 19: 91-103, San Sebastián.
- Rosaldo, M. (1980). *Knowledge and Passion. Illongot notions of self and social life*. Cambridge University Press.
- Rosaldo, M. (1984). Toward an anthropology of self and feeling. A: Shweder, R. i LeVine, R. *Culture Theory. Essays on Mind, Self and Emotion*. Cambridge University Press.

- Rosaldo, R. (1986). *Culture & Truth: The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.
- Sabino, F. (1956). *O encontro marcado*. Civilização Brasileira.
- Samimian-Darash, L. i Rabinow, P. (eds.) (2015). *Modes of uncertainty. Anthropological approaches*. USA: The University of Chicago.
- Salvatella, R. i Schofield, J. (2006). Enfermedad de Chagas. Iniciativas para su control en Latinoamérica. *Biomedicina*, 1(2):36-46.
- Samaja, J. (2004). *Epistemología de la salud. Reproducción social, subjetividad y transdisciplina*. Argentina., Lugar Editorial.
- Sanmartino, M. (2009). 100 años de Chagas (1909–2009): revisión, balance y perspectiva. *Rev Soc Entomol Argentina*, 68(3–4):243–252.
- Sanmartino, M. (coord.) (2015a). *Hablamos de Chagas: aportes para (re)pensar la problemática con una mirada integral*. Buenos Aires: CONICET.
- Sanmartino, M.; Avaria, A.; Gómez i Prat, J.; Parada, MC.; Albajar-Viñas, P. (2015b). Do not be afraid of us: Chagas disease as explained by people affected by it. *Interface*, 19(55):1063-75.
- Schlosser, AV. i Ninnemann, K. (2012). Introduction to the special section: the anthropology of psychopharmaceuticals: cultural and Pharmacological Efficacies in Context. *Cult med psychiatry*, 36:2-9.
- Scott, S.; Prior, L.; Wood, F.; Gray, J. (2005). Repositioning the patient: the implications of being at risk. *Social science and medicine*, 60:1869-1979.

- Scott, D. (1992). Anthropology and Colonial Discourse: Aspects of the Demonological Construction of Sinhala Cultural Practice. *Cultural Anthropology*, 7(3), 301-326.
- Scott, JW. (1991). The Evidence of Experience. *Critical Inquiry*, 17(4), 773-797.
- Scheper-Hughes, N. (1995). The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology. *Current Anthropology*, 36(3):409-440.
- Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto*. Editorial Ariel S.A, Barcelona.
- Smith, PG. i Smith, MC. (1976). Generalisations of two tests for the detection of household aggregation of disease. *Biometrics*, 32(4):817-28.
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. USA: Farrar, Dtraus & Giroux.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: a cultural study of càncer*. Great Britain: Butler & Tanner.
- Steffens, I. (ed) (2011). Special edition: Chagas disease in Europe. *Eurosurveillance*.
- Suàrez, R.; Baltrán, EM.; Sánchez, T. (2006). El sentido del riesgo desde la antropología mèdica: consonancias y disonancias con la salud pública en dos enfermedades transmisibles. *Antípoda*, 3:123-154.
- Tapias, M. (2006). Emotions and the intergenerational embodiment of social suffering in rural Bolivia. *Medical Anthropology Quarterly*, (20)3:399-415.
- Taranilla, R. (2015). *Mi cuerpo también*. Barcelona: Los libros del lince.
- Taussig, M. (2009). *Un gigante en convulsiones: el mundo humano como sistema nervioso en emergència permanente*. Barcelona: Gedisa.
- Terradas, I. (2004). La contradicción entre identidad vivida e identificación jurídicó-

política. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 20.

Thrift, N. (2004). Intensities of feeling: towards a spatial politics of affect. *Geografiska Annaler*, 86B(1):55-76.

Throop, C.J. (2003). Articulating Experience. *Anthropological Theory*, 3(2), 219-241.

Tulloch, J. (2008). Culture and Risk. A Zinn, J.O. (eds.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction* (138-167). Australia: Blackwell Publishing.

Tulloch, J. i Lupton, D. (2003). *Risk and everyday life*. London: Sage Publications.

Turner, V. (1999[1967]). *La selva de los símbolos*. Siglo XXI de España Editores. 3ª edición.

Valerio-Sallent, L.; Roure, S. et al. (2010). Un estudio clínico-epidemiológico de la población infectada por *Trypanosoma cruzi* en la zona metropolitana norte de Barcelona. *Revista Clínica Española*, 212(7):329-336.

Van der Geest, S.; Reynolds White, S.; Hardon, A. (1996). The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach. *Annual Review of Anthropology* 25:153-178.

Ventura i Garcia, L.; Roura, M.; Pell, C. et al. (2013). Socio-cultural aspects of Chagas disease: a systematic review of qualitative research. *PLoS Neglected Tropical Disease*, 12;7(9), e2410.

Ventura i Garcia, L. (2014). Dilemas éticos para una reflexión compartida: interdisciplinariedad, epistemología y ética en el campo de la antropología de la salud. Actas del XIII congreso de antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español. Periferias, fronteras y diálogos. Tarragona, 2-5 de setembre. Pg:5884-5905.

- Ventura i Garcia, L. i Offenhenden, M. (2015). La salud de las empleadas domésticas migrantes: una aproximación al uso de fármacos entre las trabajadoras de origen latinoamericano residentes en Cataluña. In F. J. García Castaño, A. Megías Megías, & J. Ortega Torres (Eds.), *Actas del VIII Congreso sobre Migraciones Internacionales en España* (Granada, 16-18 de septiembre de 2015) (pp. S25/147–S25/157). Granada: Instituto de Migraciones.
- Viotti, R.; Vigiliano, C.; Armenti, H.; Segura, E. (1994). Treatment of chronic Chagas' disease with benznidazole: clinical and serologic evolution of patients with long-term follow-up. *American heart Journal*, Volume 127(1).
- Viotti, R.; Vigiliano, C.; Lococo, B. et al. (2006). Long-term cardiac outcomes of treating chronic chagas disease with benznidazole versus no treatment. *Ann Intern Med*, 16;144(10):724-34.
- Viotti, R.; Vigliano, CA.; Álvarez, MG. et al. (2009). El impacto de las condiciones socioeconómicas en la evolución de la enfermedad de Chagas crónica. *Revista Española de Cardiología*, 62(11):1224-32.
- Viotti, R.; Alarcón de Noya, B.; Araujo-Jorge, T. et al. (2013). Towards a Paradigm Shift in the Treatment of Chronic Chagas Disease. *Antimicrobial Agents and Chemotherapy* 58(2).
- Vuckovic, N. i Nichter, M. (1996). Changing patterns of pharmaceutical practice in the US. *Social Science and Medicine*, 44(9):1285-302.
- Whyte, SR. i Geest, S. (1988). "Medicines in context: an introduction". A: Geest, S. i Whyte, SR. (1988). *The context of medicines in developing countries. Studies in Pharmaceutical Anthropology*. Kluwer Academic Publishers, The Netherlands.
- Whyte, SR.; Van der Geest, S. & Hardon, A. (2002). *Social lives of medicines*. United Kingdom, Univesity Press, Cambridge.

- Zabala, JP. (2010). *La enfermedad de Chagas en la Argentina. Investigación científica, problemas sociales y políticas sanitarias*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes Editorial.
- Zafra, R. (2017). Pròleg per a: *De esto no se habla*, de Laurie Penny. Ed. Continta me tienes. Disponible a: http://www.remedioszafra.net/Prologo_RZafra_De-esto-no-se-habla-2017.pdf (17/04/2018).
- Zackiewicz, C. (2007). Tratamiento: realidate, dïvisas e perspectives. En *OPS/Mundo Sano, La enfermedad de Chagas a la puerta de los 100 años del conocimiento de una enfermedad Americana ancestral*. OPS/Mundo Sano Editores.
- Zinn, JO. (2008a). Introduction: The Contribution of Sociology to the Discourse on Risk and Uncertainty. A Zinn, J.O (ed.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction* (1-17). Australia: Blackwell Publishing.
- Zinn, JO. (2008b). Heading into the unknown: everyday strategies for managing risk and uncertainty. *Health, risk & society*, 10(5), 439-450.
- Zinn, JO. (2008c). A comparison of Sociological Theorizing on Risk and Uncertainty. A: Zinn, J.O (ed.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction* (168-210). Australia: Blackwell Publishing.

* La imatge de la portada és una litografia de Joseph Broadhurst.

ANNEXOS

Annex 1:

Ventura i Garcia, L.; Roura, M.; Pell, C. et al. (2013). Socio-cultural aspects of Chagas disease: a systematic review of qualitative research. *PLoS Neglected Tropical Disease*, 12;7(9), e2410.

<http://journals.plos.org/plosntds/article/file?id=10.1371/journal.pntd.0002410&type=printable>



Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research

Laia Ventura-Garcia^{1*}, Maria Roura¹, Christopher Pell², Elisabeth Posada¹, Joaquim Gascón¹, Edelweis Aldasoro¹, Jose Muñoz¹, Robert Pool^{1,2}

1 Barcelona Centre for International Health Research (CRESIB, Hospital Clínic, Universitat de Barcelona), Barcelona, Spain, **2** Centre for Social Science and Global Health, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

Abstract

Background: Globally, more than 10 million people are infected with *Trypanosoma cruzi*, which causes about 20 000 annual deaths. Although Chagas disease is endemic to certain regions of Latin America, migratory flows have enabled its expansion into areas where it was previously unknown. Economic, social and cultural factors play a significant role in its presence and perpetuation. This systematic review aims to provide a comprehensive overview of qualitative research on Chagas disease, both in endemic and non-endemic countries.

Methodology/Principal Findings: Searches were carried out in ten databases, and the bibliographies of retrieved studies were examined. Data from thirty-three identified studies were extracted, and findings were analyzed and synthesized along key themes. Themes identified for endemic countries included: socio-structural determinants of Chagas disease; health practices; biomedical conceptions of Chagas disease; patient's experience; and institutional strategies adopted. Concerning non-endemic countries, identified issues related to access to health services and health seeking.

Conclusions: The emergence and perpetuation of Chagas disease depends largely on socio-cultural aspects influencing health. As most interventions do not address the clinical, environmental, social and cultural aspects jointly, an explicitly multidimensional approach, incorporating the experiences of those affected is a potential tool for the development of long-term successful programs. Further research is needed to evaluate this approach.

Citation: Ventura-Garcia L, Roura M, Pell C, Posada E, Gascón J, et al. (2013) Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLoS Negl Trop Dis* 7(9): e2410. doi:10.1371/journal.pntd.0002410

Editor: Rodrigo Correa-Oliveira, René Rachou Research Center, Brazil

Received: February 19, 2013; **Accepted:** July 17, 2013; **Published:** September 12, 2013

Copyright: © 2013 Ventura-Garcia et al. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Funding: This research was undertaken as part of the COHEMI project (<http://www.cohemi-project.eu/>), which is supported by a grant from the European Commission 7th Framework Program, Grant Agreement n° FP7-GA-261495 (http://ec.europa.eu/research/fp7/index_en.cfm). CRESIB Research group receives funds from the Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR), 2009SGR385. MR is financed by the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness (MINECO) under the "Ramon y Cajal" Fellowship programme. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

Competing Interests: The authors have declared that no competing interests exist.

* E-mail: laia.ventura.garcia@gmail.com

Introduction

According to the World Health Organization (WHO), globally, more than 10 million people are infected with *Trypanosoma cruzi*. Most live in Latin American countries, where the parasite is endemic [1] and where control strategies were first implemented in the 1940s and 1950s [2–3]. Since 2000, due to expanding migration flows and increased funding for research on Neglected Tropical Diseases (NTD), Chagas has become an international health priority. Estimates suggest that between 50,000 and 70,000 are affected in Spain [4], and 300,000 in the USA [5].

The persistence of Chagas disease – as with most NTD – is linked to social, cultural, historical, political and economic processes [6–8]. The WHO recognizes Chagas disease as one of the most neglected diseases, mainly found amongst the poorest [9]. Within countries, its unequal distribution illustrates the complex interaction of socio-cultural, biological and environmental factors. The creation of the WHO's Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR) in 1975 saw the social sciences incorporated into the study of NTD [6,10,11]. However,

a recent bibliographic analysis [7] has shown that social science contributions remain scarce. Hence there is a paradox: although the importance of social and cultural factors is broadly acknowledged, current approaches to NTDs almost always neglect aspects of the socio-cultural - biologically - environment triad [10]. This results in a narrower understanding of Chagas disease and hampers sustainable prevention and control [6].

Since 1990, the number of Chagas-related publications has shown a linear increase [3,12]. What has qualitative social science research contributed? What are the main research gaps? What are next steps for future research? Under the auspices of the COHEMI project and as part of *Work Package 6: Social and Cultural Context to Health Seeking of Latin American Migrants in Europe*, this systematic review aims to provide a comprehensive overview of qualitative research on Chagas disease, both in endemic and non-endemic countries. Specific objectives include identifying qualitative studies through a systematic search strategy; describing the state of qualitative research; and synthesizing, analyzing and interpreting themes that have emerged [13–14]. This enables the identification of research gaps, contradictory findings and prior-

Author Summary

Social and cultural factors are increasingly recognized as relevant to the likelihood of infection with Chagas disease as well as the health seeking practices of those affected. In response, qualitative methods have been used more often to study such factors. This is the first systematic review to focus on the socio-cultural dimensions of Chagas disease. The findings suggest that transdisciplinary approaches, which incorporate preventive and treatment activities, and consider populations' living conditions and their culturally informed understandings of health, might be a tool to reduce Chagas disease incidence in the long-term.

ities for further research. The review is restricted to English, Spanish and Portuguese language literature. No previous literature review on this topic has been identified.

Methods

Search strategy

Literature was identified using a search strategy available at www.cohemi-project.eu. Ten databases were examined using combinations of terms (see Table 1), and other sources of information, such as the bibliographies of identified articles, were used. The most recent searches were carried out in November 2012.

Citations and abstracts were downloaded into Mendeley and Endnote 6 by two independent researchers, and duplicates were deleted. A preliminary screening of titles and abstracts was performed according to the following inclusion criteria: research related to Chagas disease; employed qualitative methods and findings were derived from qualitative methods; English, Spanish and Portuguese language. Methods considered to be qualitative were interviews, observation or participant observation, focus groups, ethnography, discourse analysis and participatory methods. Of the articles that reported results based on quantitative and qualitative methods, only the latter data were reviewed. Surveys and book reviews were not included. Access to the full text of the remaining articles was sought; seven articles could not be accessed (see Figure 1).

Analysis

A thematic synthesis approach was taken to analyze the literature [13,14]. Software for qualitative data analysis –AtlasTi–

was used to code selected documents. “Descriptive themes” that resulted from this process enabled the generation of “analytical themes”, as a next step of interpretation. Articles were classified by fieldwork site and main topic (see Appendix S1 and Appendix S2).

Results

Search results

Of the thirty-three studies reviewed, the majority (27) were conducted in Latin America: Argentina (12), Brazil (7), Bolivia (2), Peru (2), Venezuela (2), Paraguay (1) and Colombia (1). Of the twelve studies carried out in Argentina, half were by the same author; this was also the case for two articles from Brazil. In non-endemic countries, studies were conducted in Europe: Spain (4) and Italy (1); and one in USA.

Most of the studies were based on individual interviews (24). In ten cases, this was the only reported technique for collecting data; twelve articles reported the complementary use of either: individual interviews and participant observation (7); individual and group interviews (2); individual interviews and participatory tools (1); individual interviews and other techniques (2); in three articles, researchers utilized more than two techniques. Finally, four articles reported participatory methods; discourse analysis techniques (2); and focus groups (2). Most of the articles have been published since 2008 (See Table 2).

Qualitative synthesis of findings: Endemic countries

The interplay of socio-structural factors and Chagas disease. Chagas disease occurs in specific contexts marked by socio-cultural, political, economic, environmental and historical circumstances. Certain structural changes may influence the environment and people's living conditions, which, in turn, may trigger triatomine infestation (the Chagas disease insect vector) and provoke a higher risk of infection. Briceño-León [15] and Mastrangelo [16] described such case in the Amazon Region and Argentina, respectively: a shift in economic development during the 1980s towards industrial production and international trade played an important role determining social and environmental changes, which led to deterioration in living conditions. Land expropriations and deforestation forced families to migrate and engage in wage labor. Triatomines, previously located in more wooded areas, began occupying domestic spaces; and household re-infestation increased, in part because of its precarity.

Table 1. List of databases and search terms.

DATABASE	CONCEPTS	
Embase 1980 to 2012 week14, Ovid MEDLINE 1946 TO MARCH Week 4 2012, Social policy and practice 201201	Chagas.m_titl., <i>Trypanosoma cruzi</i> .m_titl., <i>T.cruzi</i> .m_titl. (Limit to human (not valid in Social Policy and Practice))	qualitative research.af., anthropology.af., ethnology.af., ethnography.af., social sciences.af., beliefs.m_titl., health seeking.m_titl., experienc\$.m_titl., practices.m_titl., representations.m_titl., behavior.m_titl
LILACS	Chagas, <i>Trypanosoma cruzi</i>	qualitative, anthropology, ethnography, qualitative research, psychology, social sciences
JSTOR	ti:(Chagas, <i>Trypanosoma cruzi</i> , <i>T.cruzi</i>)	
Scopus	Chagas, <i>Trypanosoma cruzi</i> , trypanosomiasis (NOT Africa), <i>T.cruzi</i> . (Limit to human)	qualitative research, ethnography, ethnology, social sciences, anthropology (all fields)
Cochrane Plus	Chagas, <i>Trypanosoma cruzi</i> , <i>T.cruzi</i>	qualitative, anthropology, social sciences
TESEO	(Chagas, <i>T.cruzi</i> , <i>Trypanosoma cruzi</i>):ti and abstract	
IME-ISOC (CSIC)	Chagas, <i>Trypanosoma cruzi</i> , <i>T.cruzi</i>	

doi:10.1371/journal.pntd.0002410.t001

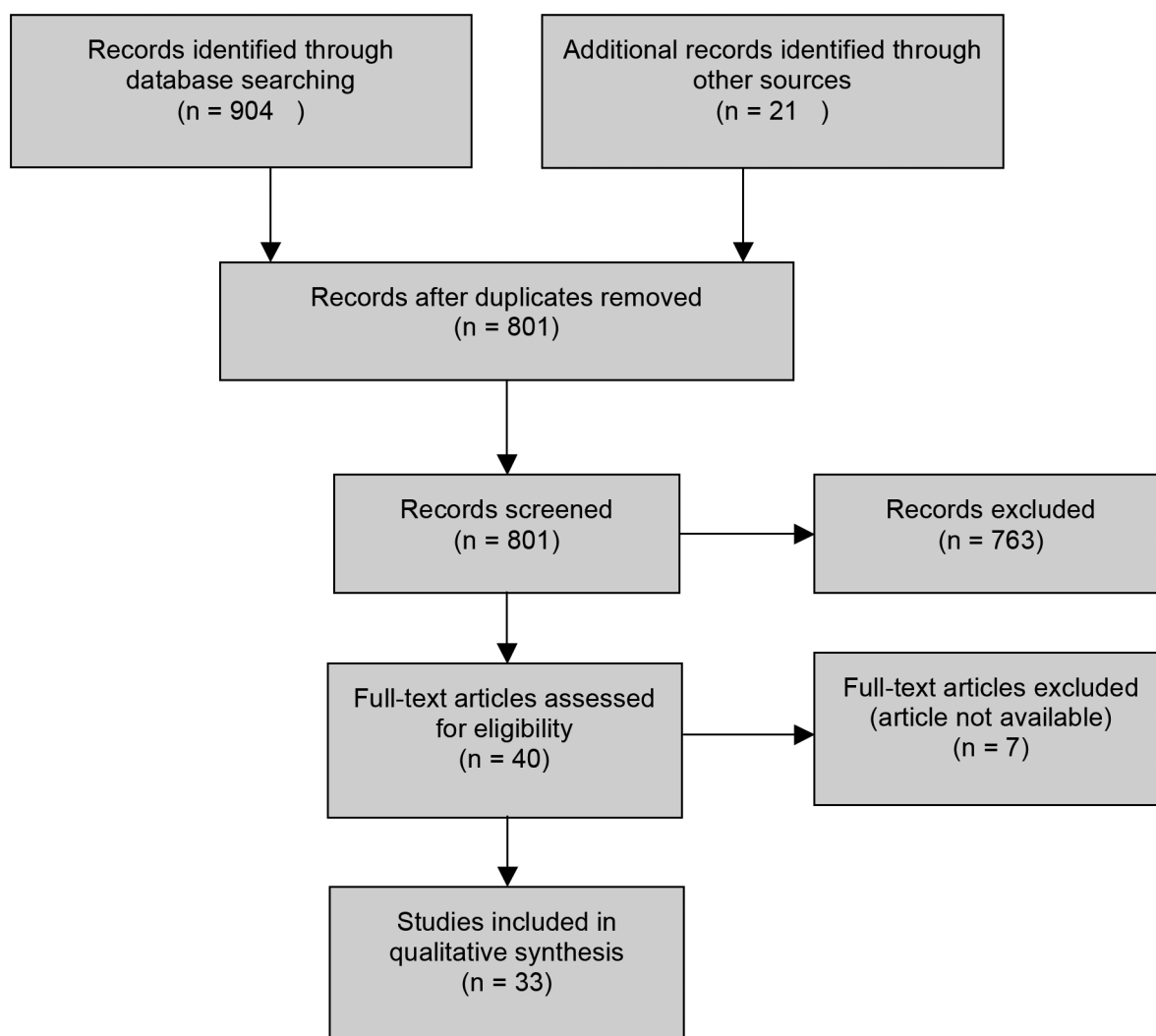


Figure 1. Flow of search.
 doi:10.1371/journal.pntd.0002410.g001

Several reviewed studies focused on migration and stigmatization of infected people as pathways that caused their living conditions to deteriorate. Bayer et al. [17] showed how, in neighboring communities in Peru, vulnerability to triatomine infestation depended on the socio-economic processes underlying migration and settlement patterns. Displacements from endemic rural areas to urban settings or from non-endemic areas to endemic areas - for permanent or temporal labor - contributed to the appearance of infections in urban and non-endemic rural areas [16–20]. Other studies explored how the stigmatization of poor

and rural populations and the discrimination of infected individuals affected their access to health-care and working conditions. Studies in different parts of Argentina [16,21–22] described the mistreatment and discrimination that ethnic groups experienced in medical contexts, limiting their access to care. Employment-related stigma and discrimination [18,23–24] was highlighted in urban settings [18,23,25–26], where Chagas disease - even positive serology regardless of symptoms - often resulted in labor exclusion. Chagas sufferers therefore commonly avoided the diagnostic tests that were often a prerequisite for employment, and sought informal sector, which caused deteriorations in living conditions. Chagas-related stigma also affected more socially and economically favored groups [18,26–27]. Chagas disease’s association with filth, neglect and misery led such groups to ignore possible infections, avoid testing, and meant that positive diagnosis caused great suffering.

Health practices. Hygienic habits, household clutter, or cohabitation with domesticated animals were often identified as behaviors influencing Chagas prevention, and the persistence of the triatomine vector in dwellings [16,18–19,21–22,25–26,28–32]. Caballero Zamora et al. [28] and Rojas et al. [29] explained these behaviors in terms of a lack of knowledge about Chagas disease

Table 2. Year of publication of the articles reviewed.

Year published	N
2008–2012	16
2003–2007	7
1998–2002	9
1993–1997	1

doi:10.1371/journal.pntd.0002410.t002

and its transmission. Therefore, as Sanmartino et al. [30] described, greater knowledge of Chagas disease would drive communities to acquire new health-related behaviors.

However, this was not always the case, and other authors, including Sanmartino in subsequent research, suggested that increased knowledge of Chagas disease was not always enough to change practices [16,18–19,25,28]: “risk perceptions” [16,18–19,25,28], and the ways of thinking about Chagas within a population’s worldview [16,18,21–22,25–26,31–32] might explain behaviors. Five studies [16,18–19,25,28] suggested that community members’ views about the danger of triatomins and Chagas disease often differed from those of policy makers and clinicians. For example, in some highly endemic areas, where living conditions were demanding and the vector very common, Chagas disease was not perceived as a threat or, at least, as a health priority. Therefore, behavior was not always researchers expected. Moreover, an absence of symptoms and of an impact on everyday activities contributed to the *naturalization* and *normalization* of Chagas disease [25–26,31], which influenced care seeking [19].

Insight into different ways of thinking about Chagas disease, its *socio-cultural representations*, was however seen as crucial to understand behavior and explain why knowledge about Chagas disease does not always imply behavior change [16,18,21–22,25–26,31–32]. For example, taking into account the failure of previous preventive programs based on increasing knowledge amongst indigenous populations in Las Lomitas, Argentina, Sosa-Estani [22] highlighted how, from the indigenous (*pilagá*) point of view, disease causation was explained in personalistic terms, or as violation of taboos or social norms. Preventive and curative practices may be therefore deeply linked to such representations, rather than the parasite or insect-vector. In Bolivia [28], some indigenous understanding of the vector as bearers of good luck was also a way to explain inaction against triatomines. In “peri-domestic” settings of Argentina’s Gran Chaco region, the failures of vector control activities were attributed to differences between the conceptions of “landscape”, “wild” and “domesticated” used in preventive programs and those of the target population [16]. Preventive programs differentiated “domestic” from “peri-domestic” spaces as an indicator of human proximity to the insect vector, whereas the local population conceived these spaces as a continuum, allowing humans, animals and plant material brought from the mountain to cohabit “domestic” spaces.

Biomedical understandings of Chagas disease. Particular ways of thinking about Chagas disease are not unique to target populations. Scientists’ and health professionals’ understandings are also developed in specific contexts and can affect their work. Kreimer et al. [3] reflected historically on the production of scientific knowledge on Chagas disease in Argentina: the “problem of Chagas” was defined according to the interests of different stakeholders, which involved recognizing certain facts and neglecting others. Historically, revised definitions of appropriate intervention strategies have also involved re-conceptualizations of Chagas disease: first seen as a problem of precarious living conditions; then as a question of fumigation; and finally, as a matter for basic research, for which molecular biology was prioritized. Ramos et al. [33] addressed the role of Brazilian mass media in the construction of the problem: positive assessments of Chagas’ control strategies contributed to the social demobilization of a problem that was not yet under control.

Addressing health professionals’ understandings of Chagas disease in an Argentinean urban context and in Brazil, Sanmartino [34] and Uchoa et al. [24] highlighted how a lack of relevant training and their own stereotypes affected the care they provided.

The patient’s experience of Chagas disease. Studies that addressed experiences of Chagas disease from the sufferer’s perspective showed how social groups described a variety of conceptions about the disease [21,24,35–37]: local communities do not only have knowledge and specific ways of thinking about “Chagas”, but people also syncretize different kinds of knowledge, producing new hybridized understandings.

Evaluating the first Chagas’ preventive programs in Brazil, Magnani et al. [35] concluded that the emphasis placed on disease contributed to a rapid and effective response: it provoked awareness of people’s responsibility for health and their role in combating the vector, and led to new preventive practices. Nevertheless, prevention programs that neglected those already affected disregarded the meanings attributed to “Chagas”: new meanings, such as associations with death, fear, suffering, distrust, and despair, caused suffering and could affect health seeking behaviors. For example, two studies from Brazil [24,35] described how some people developed informal yet adaptive strategies, such as denying Chagas disease, when the emotional burden was unbearable.

In contrast, studies in Brazil [35] and Argentina [18] described how a positive serology can be enough to consider oneself as ill, even if asymptomatic: although biomedical nosologies classify different degrees of severity of Chagas disease based on symptoms, infection by *Trypanosoma* was conflated with diagnosis of Chagas disease. A positive serology saw infected individuals identify themselves as sick, was sufficient to promote feelings of discomfort, and caused individual and social suffering. In all these situations, the patient-provider relationship was identified a key element in patients making sense of the disease [16,18,24,35–36].

Institutional strategies. There is no effective vaccine for Chagas disease and treatments are not 100% effective (in chronic cases effectiveness is unknown, although known to be low). Therefore, in endemic countries, the main strategies to combat the disease involve prevention interventions, control of blood banks and monitoring pregnant women. Preventive strategies have focused on controlling the most common vector through three principal interventions [25]: housing improvements, insecticide spraying, and health education. Many of the reviewed studies were designed to supplement, improve or evaluate Chagas prevention and/or control interventions [16,18–20,22,25,27,28–32,34–40].

Four studies [16,18,24,35] highlighted the need for these approaches, but raised the question of whether achievements in vector control led to improvements in social and individual wellbeing. Surveillance and control activities were often dissociated from diagnosis, management and care. Moreover, because Chagas disease was problematized with reference to a narrow biological framing that neglected other political, economical, socio-cultural and individual dimensions, activities focused on infected individuals or those at risk of infection were neglected.

Qualitative synthesis of findings: Non-endemic countries

Access to health services. In non-endemic countries, Chagas control is based on screening protocols for migrants considered at risk of infection. Several studies highlighted the importance of monitoring migrants’ access and utilization of health services [41–45]. In Europe, migrants’ lack of information about services and working constraints were the main barriers to accessing health services [41–45]. Immigration policies [41], migrants’ mobility and Chagas disease’s lack of symptoms [42] were also highlighted. Although one study [42] concluded that a “lack of knowledge” about Chagas disease prevented Latin American migrants from accessing screening services in Madrid, an ethnography conducted in Barcelona [43] revealed that

migrants tend to feign ignorance during medical consultation - waiting for information from health personnel - and discuss their experiences and knowledge in other contexts. Although the author highlighted the importance of providing information about Chagas disease, associated fears and meanings explained why some migrants resisted screening. Indeed, meanings of Chagas disease and experiences within the health system in migrants' countries of origin were key to understanding health-seeking in Spain. In USA [45], a lack of awareness about Chagas disease among Latinos and fears of being diagnosed with a disease associated with death were also reported as barriers to testing and treatment, together with reservations about quality of care and costs.

Gender relationships and identity also influenced migrants' patterns of healthcare utilization: men were less likely to utilize healthcare services because they associated seeking help with weakness, which challenged their ideals of masculinity. Furthermore, due to their social role as breadwinners, men prioritized their families' economic situation over their own health- [43–44]. Indeed, men did not use to seek care until symptoms were unbearable [45]. In contrast, women had closer ties to the health system due to their reproductive role. Mothers' feelings of responsibility and guilt, if their children received a positive diagnosis, led them to use health services to ensure their children received treatment [43–45].

Studies emphasized the importance of developing community-oriented programs [41–43], as well as the need to consider the wider social determinants of health-care access services and health-related – such as the factors that limit patients' capacity to alter their dietary habits to reduce Chagas-related constipation [46] - into strategies and health recommendations [41,46].

Migratory goals as incentives for seeking care. A study conducted in Madrid [44] described how Bolivian migrants attended a specialized tropical disease unit with chronic symptomatic Chagas disease, and following the death or diagnosis of a friend or relative. Patients were referred by family, friends, or through primary health care facilities. However, migrants' main motivations for seeking care were not only associated with the somatic dimension of Chagas disease; patients' main concerns were linked to their life projects and dying before achieving their migratory goals: ensuring the welfare of relatives, who depended on their income and the health of their children, was essential [43–44]. Although social relations, the family and migratory projects were key to understanding health seeking, these motivations contrasted with a disease-centered approach utilized in control interventions and care programs. This contrast was complicated by the mostly asymptomatic nature of the disease, its association with death and severe illness, and the lack of cure or effective treatment.

Regarding treatment, some patients claimed that it could lengthen life, and hence was a guarantee of achieving migratory goals [43–44]. Other asymptomatic patients considered it an unnecessary risk, assuming that symptoms would only present after achieving their migratory goals [44]. Side effects and uncertain outcome were reasons for refusing or abandonment treatment.

Discussion

As the work of Bastien [47] and Briceño-León [48] suggest, the literature reviewed illustrates how Chagas disease is embedded in a web of relationships marked by biological, socio-cultural, political, economical, historical and environmental circumstances that shape its incidence and prevalence, as well as population's response.

The reviewed articles identified pathways that lead certain social groups into conditions that increase their vulnerability to Chagas disease [15–26,31]. The impacts of macro-economic policies on local communities, national and international economic/labor migration, or the social and political exclusion of poor, rural or ethnic groups were some of the processes described. Nonetheless, wide ranges of social determinants that foster propitious conditions for infection and prevent social group from changing their behavior have been mostly neglected in Chagas disease control strategies. Gaining insights into the processes that increase vulnerability to infection in specific contexts is however fundamental to orient and adapt interventions to local settings. Such an understanding can assist the development of national and international policies and the implementation of the most suitable prevention measures in a given context.

With regard to prevention and control activities, behavioral change approaches at an individual and community level have had varying degrees of success. In the reviewed literature, there were two general approaches. In one approach a population's lack of knowledge and its members' beliefs were assumed to be “cultural obstacles” to behavior change or to care seeking [28–30,42]. A second approach however proposed an alternative: knowledge is not enough to change behavior, and populations' understanding of health and Chagas disease - consistent or not with biomedical models - and living conditions play an important role with regard to behavior [16,18–19,21–22,25–26,28,31–32,43–44].

The reviewed highlights an important question: how can awareness about Chagas disease and triatomines be raised in social groups that do not conceive them as a health threat? Scholars have suggested that people's understandings of Chagas and the social context that influences their living conditions are key to explain the disease not being considered a threat [16,18–19,21–22,25–28,31–32,43–44]. When living conditions are demanding, as is common in endemic rural areas, Chagas disease is not often a priority. However, socially and economically favored groups do not often consider the possibility of infection. Inversely, when Chagas disease is perceived to be a problem, reasons may not be linked to the disease itself, but to its social impact, such as hindering migratory goals or its financial affects on a patient's children. Prevention and care practices are often therefore less disease-specific than clinicians and policy makers' understandings. Moreover, understanding how these processes vary across social groups is key to the design and implementation of appropriately adapted interventions.

In relation to local ways of thinking about Chagas disease, a second question arose about how to recognize local knowledge and build bridges with biomedicine [18]. People are not merely recipients of information and, although social groups handle Chagas-related knowledge and meanings based on their socio-cultural worldviews [16,21,24,35–37,44–45], these models are not closed and pure. Instead they are syncretic: for example in Brazil [37], where during early prevention programs, new conceptions of Chagas disease were formed based on pre-existing knowledge and the information disseminated. Chagas-related meanings can also change during migration, when they are re-orientated according to the new situation and possibilities [44–45]. Preventive interventions and doctor-patient interactions are spaces where new conceptions about Chagas disease are constructed. Inasmuch as people use to react to the meanings associated with Chagas disease and not just to the disease itself [44], messages transmitted in preventive programs, doctor-patient communication, and the coordination of Chagas prevention and control programs with disease management patient care, are fundamental. Transdisciplinary activities that consider the experience and needs of those

affected might be a successful way of creating links between biomedical and local understandings, opening new possibilities for Chagas disease prevention and management.

Priorities for further research

Further research is required to contextualize socio-cultural factors and processes associated with Chagas disease in different countries and amongst different social groups: differentiated by class, ethnicity, geography, gender and age. This necessitates the study of Chagas disease in relation to the socio-cultural, economical, political, historical processes that enable its appearance and persistence, as well as the different experiences of Chagas disease. Research concerning policies and programs to address the socio-structural factors is needed to reduce the burden of Chagas disease; understanding the elements that hinder the development and implementation of such policies is also important.

In most countries, there is a general lack of qualitative studies informing locally and nationally appropriate strategies. Contextualized research on migratory flows, how they interact with living conditions, and their links with Chagas incidence is necessary. In addition, research on changing risk behaviors for infection that takes into account the processes that place social groups in different positions of vulnerability is required. Such approaches are rare in research on and interventions for Chagas, though they may be crucial for policy and action guidance.

There is a lack of information concerning health seeking behaviors and their underlying processes in endemic countries. As studies described self-care practices [18,24,28,35–36,45], as well as deficiencies in diagnosis, care and treatment for Chagas disease, understanding the processes underlying the specific care seeking steps could contribute to the design and/or re-orientation of prevention, screening and care programs, both in endemic and non endemic countries. A deeper knowledge of experiences of an asymptomatic disease and its relationship with health seeking could also be helpful to understand health seeking processes.

Because Chagas disease is considered a zoonosis that cannot be eradicated, long-term entomological surveillance systems are required [49]. Further research on the effects of the organization of health systems, especially to clarify the consequences of Chagas disease control programs within the framework of decentralized health systems existing in almost all Latin America, would be crucial for the implementation and sustainability of effective and permanent epidemiological surveillance. Comparative research across countries would be useful for this purpose. More research to evaluate medium and long-term social and individual effects of preventive programs implemented in endemic countries – whether vertical or participatory - as well as the social and individual impact of control strategies in endemic and non-endemic countries is needed. Evaluating interventions using this broader perspective, and developing research tools to expand the focus of these activities to incorporate socio-cultural aspects of health is key to designing successful long-term programs. Furthermore, research focused on incorporating people's experience and needs into policies and interventions in endemic and non-endemic countries, and the development of preventive and/or control actions, conducted with attention to affected individuals beyond medical spaces, is crucial.

Some topics were scarcely addressed in the qualitative research on Chagas. For example, a transnational approach [50], which views places of origin and settlement as continuous rather than disconnected social spaces, was absent. Because migration and health research has highlighted the impact on the health knowledge and practices of the migrant's relatives in the country of origin, the study of *social remittances* [51] for health is important

to understand behavior and orient interventions. Moreover, it is necessary to better understand how conceptions of Chagas disease in endemic countries – for example, resulting from the vertical implementation of prevention programs - might influence how people experience Chagas disease during migration, affecting health seeking behaviors in non-endemic countries. How infected individuals construct their identities as ill or as healthy is also particularly important with regard to understanding the mismatch between the experience of those affected and medical classifications of Chagas disease.

Further research on transdisciplinary approaches to addressing Chagas disease is required.

Strengths and limitations of the review

The review includes papers in three languages, giving a broad overview of research conducted in different contexts, with varied health systems and at different points in the development of Chagas programs. To retrieve literature that is not electronically indexed, grey literature was also searched and incorporated. Screening was carried out in duplicate and discrepancies were solved with consensus between reviewers. Results are limited to the issues raised in the studies reviewed. Exclusion of studies whose full-text could not be accessed may be a limitation. However, because abstracts were checked, and the authors of excluded articles were included in the review through their authorship of other articles, the impact on the themes is probably minimal.

Conclusions

Biomedical aspects of Chagas disease are embedded in socio-cultural and environmental contexts. The literature reviewed shows how qualitative social science provides key tools to understand this socio-cultural context.

This review is a potentially useful resource for policy makers, clinicians, researchers and patients. A number of findings are particularly important for the design and implementation of policies, strategies and programs. Social and structural processes are essential to explain the emergence, persistence and re-emergence of Chagas disease. However, few studies address strategies aimed at influencing the socio-structural context, and there is a general lack transferring their results in practice. Different social groups – influenced by ethnicity, socio-economic status, age, urban/rural context - experience different social conditions that influence their Chagas-related experiences and behaviors. Understanding how socio-cultural processes differentially affect these groups is key to designing and promoting appropriate interventions, adapted to populations and contexts, and considering their specific needs. Behavioral change approaches should consider how social conditions and the local representations of health and disease influence the practices related to Chagas.

Chagas disease requires an explicitly multidimensional approach, in which prevention, control and care strategies and programs are designed and implemented jointly, and in which the social and biomedical sciences, together with the experience of those affected, are incorporated and articulated.

Supporting Information

Appendix S1 List of documents, location of data and main topic. Endemic countries.
(TIFF)

Appendix S2 List of documents, location of data and main topic. Non endemic countries.
(TIFF)

Checklist S1 Prisma checklist.
(DOC)

Acknowledgments

The Cohemi Project study group includes: Maurizio Bonati, Francesca Severino, Valeria Confalonieri, Chiara Pandolfini, Zeno Bisoffi, Dora Buonfrate, Andrea Anghoben, Marco Albonico, Alessandro Bartoloni, Marianne Strohmeier, Lorenzo Zammarchi, Jose Muñoz, Robert Pool, Ana Requena Mendez, Maria Roura, Joaquim Gascón, M^a Jesús Pinazo, M^a Elizabeth Posada, Laia Ventura Garcia, Anita Hardon, Christopher Pell, Peter L. Chiodini, Juan Moreira, Roberto Sempértegui, Mariella Anselmi, Eduardo Gotuzzo, María Alejandra Mena, Hector H. Garcia, Javier Bustos, Saul Santiva, Faustino Torrico, Daniel Lozano, Guido

References

1. WHO <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/en/index.html>. Accessed 10th October 2012.
2. Sanmartino M (2009) 100 años de Chagas (1909–2009): revisión, balance y perspectiva. *Rev Soc Entomol Argent* 68(3–4):243–252.
3. Kreimer P, Zabala JP (2007) Chagas disease in Argentina: Reciprocal construction of social and scientific problems. *Science Technology Society* 12:49.
4. Gascón J, Bern C, Pinazo MJ (2010) Chagas disease in Spain, the United States and other non-endemic countries. *Acta Tropica* 115: 22–27.
5. Bern C, Kjos S, Yabsley MJ, Montgomery SP (2011) *Trypanosoma cruzi* and Chagas' Disease in the United States. *Clin Microbiol Rev* 24: 4.
6. Manderson L, Aagaard-Hansen J, Allotey P, Gyapong M, Sommerfeld J (2009) Social Research on Neglected Diseases of Poverty: Continuing and Emerging Themes. *PLoS Negl Trop Dis* 3(2): e332. doi:10.1371/journal.pntd.0000332.
7. Reidpath D, Allotey P, Pokhrel S (2011) Social sciences research in neglected tropical diseases 2: A bibliographic analysis. *Health Research Policy and Systems*,9:1. doi:10.1186/1478-4505-9-1.
8. Briceño-León R (2009) Chagas disease in the Americas: and ecohealth perspective. *Cad.Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25 Sup 1:S71–S82.
9. Hotez PJ, Molyneux DH, Fenwick A, Kumaresan J, Sachs SE, Sachs JD, Savioli L (2007) Control of neglected tropical diseases. Review article. *The New England Journal of Medicine* 7;357:1018–27.
10. Inhorn C, Brown PJ (2003) *The Anthropology of infectious disease*. International Health Perspectives. London: Routledge.
11. WHO <http://www.who.int/tdr/diseases-topics/chagas/en/index.html>. Accessed 10th October 2012.
12. Ramos et al (2011) Mapping of Chagas disease research: analysis of publications in the period between 1940 and 2009. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 44(6):708–716, nov-dez, 2011.
13. Thomas J, Harden A (2008) Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 2009, 8:45.
14. Kastner M, Tricco AC, Soobiah C, Lillie E, Perrier L, Horsley T, Welch V, Cogo E, Antony J, Straus SE (2012) What is the most appropriate knowledge synthesis method to conduct a review? Protocol for a scoping review. *BCM Medical Research Methodology* 2012, 12:114.
15. Briceño-León R (2007) Chagas disease and globalization of the Amazon. *Cadernos de Saúde Pública* 23: 33–40.
16. Mastrangelo A (2009) El Chagas según Santiago. Relaciones sociales, ambiente y enfermedad de Chagas en un paraje de Santiago del Estero, Argentina. Accessible at:http://www.google.es/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mundosano.org%2Findex.php%2Fdownload_file%2F%2Fview%2F567%2F&ei=jZV-UliMC8mZhQeKwoGgDg&usq=AFOjCNEZiP71Ha_X0j6TUKqb-900JPNcg. Accessed 8th October 2012.
17. Bayer AM, Hunter GC, Gilman RH, Cornejo del Carpio JG, Naquira C, Berns C, Levy MZ (2009) Chagas disease, migration and community settlement patterns in Arequipa, Peru. *PLoS Neglected Tropical Diseases* 3: e367.
18. Sanmartino M (2009) "Tener Chagas" en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de la Plata (Argentina). *Revista Biomédica* 20: 216–227.
19. Azogue E (1993) Women and congenital Chagas' disease in Santa Cruz, Bolivia: epidemiological and sociocultural aspects. *Social Science and Medicine* 37: 503–511.
20. Rojas-de-Arias A (2001) Chagas disease prevention through improved housing using an ecosystem approach to health. *Cadernos de Saúde Pública* 17: 89–97.
21. Ciannameo A (2006) Nuevos saberes y prácticas médico-sanitarias en el contexto de medicina tradicional de los Wichí. Simposio ANT 12 "Reciprocidad y reinterpretación: Valoración de bienes en el contacto intercultural de las sociedades amerindias".
22. Sosa-Estani S (2006) Percepción sobre la enfermedad de Chagas, su tratamiento etiológico y vigilancia vectorial en comunidades aborígenes de Argentina. *Medicina*.

Chumiray Rojas, Teresa Hinojosa Cabrera, Javier Ochoa Morón, Ignacio Abapori, Cuellar, Jaime Amorós Suarez, Gianni Tognoni, Alessandra Nicoletti, Elisa Bruno. We thank Editors and the anonymous referees for their useful comments on the previous version of this manuscript; and Joel Ventura for figure preparation.

Author Contributions

Conceived and designed the experiments: LVG MR. Performed the experiments: LVG EP. Analyzed the data: LVG. Contributed reagents/materials/analysis tools: LVG. Wrote the paper: LVG. Provided critical comments on the manuscript: CP MR RP JG JM EP EA. Edited the final version of the manuscript: CP. Approved the final version of the manuscript: RP MR.

23. Rissech E (2001) La discriminación laboral de las personas enfermas: el caso del Chagas. 5^o Congreso Nacional de Estudios del Trabajo. Argentina.
24. Uchoa E, Firmo JOA, Dias E, Pereira MSN, Gontijo ED (2002) Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. *Cadernos de Saúde Pública* 18: 71–79.
25. Sanmartino M (2005) Hacer frente al Chagas desde la didáctica de las ciencias. Accessible at: <http://www.ldes.unige.ch/info/membres/sanmartino/articles/esp/ChagasDidactica>. Accessed 2nd August 2012.
26. Sanmartino M (2009) ¿Qué es lo primero que piensa cuando escucha la palabra "Chagas"? *Revista de Salud Pública* XIII: 74–78.
27. Canelón ML, Rovira DP (2002) Representaciones sociales de la enfermedad de Chagas en comunidades en riesgo: creencias, actitudes y prevención. *Revista Interamericana de Psicología* 36: 215–236.
28. Caballero Zamora A, De Muynck A (1999) Actitudes y creencias de los indios Quechuas de la provincia Zudañez, departamento de Chuquisaca, Bolivia, frente al vector de la enfermedad de Chagas. *En: J. . Alfred Cassab, F. . Noireau, y G. . Guillen. La enfermedad de Chagas en Bolivia. Conocimientos científicos al inicio del Programa Control (1998–2002). Ministerio de Salud y Previsión Social, La Paz - Bolivia, 1999.* Accessible at: <http://www.google.es/url?sa=t&rc=t=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ops.org.bo%2Ftextocompleto%2Ffecha29358.pdf&ei=YZh-UKqADMWShglYHQBw&usq=AFOjCNFstcW8MHOZD5oT4214TUb251tZg>. Accessed 2nd August 2012.
29. Rojas HS, Saravia MG, Vallejos SB, Ortiz GV, Salcedo GP (2002) Estudio sobre el vector de la enfermedad de Chagas. Estudio cualitativo en Parcona. *Universidades* 24: 19–24.
30. Sanmartino M, Crocco L (2000) Conocimientos sobre la enfermedad de Chagas y factores de riesgo en comunidades epidemiológicamente diferentes de Argentina. *Revista Panamericana de Salud Pública/Pan American Journal of Public Health* 7: 173–178.
31. Civetta A, Streiger M, Albornoz C, Francia R, Tivano V, Fernández I, Terenzianni M, Bertotti E, Masi R, del Barco M, Arias E, Mendicino D, Mendoza N, Camargo J, Salteño D, Gómez M (2003) Enfermedad de Chagas: evidencia de exclusión social. Paper presented at the pre-congress of the Argentina Association of Specialists in labor studies, Rosario. Available at: http://vetcomunicaciones.com.ar/uploadsarchivos/trabajo_chagas.pdf. Consulted October 18th 2012.
32. Streiger M, Masi R, Mainero MC, Del Barco M, Mendicino D, Fabbro D, Bizai ML, Arias E (2012) Perspectiva interdisciplinaria para el abordaje de una enfermedad infecciosa: Chagas o Tripanosomiasis americana. *Revista de Salud Pública* XVI: 42–47.
33. Ramos AN, Maul de Carvalho D (2001) Os diferentes significados da certificação conferida ao Brasil como estando livre da doença de Chagas. *Cadernos de Saúde Pública* 17: 1403–1412.
34. Sanmartino M (2009) "Abordaje integral para el Chagas urbano: primeros pasos de una investigación-acción colaborativa en un Centro de Atención Primaria de Salud del Gran La Plata". En: Abramzón M, Findling L, Mendes Diz AM y Di Leo PF editores. CD ROM. VIII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario de Salud y Población. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
35. Magnani C, Dias JCP, Gontijo ED (2009) Como as ações de saúde pensam o homem e como o homem as repensa: uma análise antropológica do controle da doença de Chagas. *Cadernos de Saúde Pública* 25: 1947–1956.
36. Magnani C, Guimaraes B, Dias E (2007) Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas. *Cadernos de Saúde Pública* 23: 1624–1632.
37. Ballester-Gil LM, Stotz EN, Hasslocher-Moreno AM, Azevedo BA, Araújo-Jorge TC (2008) O saber do paciente chagásico sobre a sua doença: construção compartilhada de um instrumento para a pesquisa e teste de sua aplicabilidade. *Ciencia & Saúde Coletiva* 13: 2199–2214 (2008).
38. Kroeger A, Ordoñez-Gonzalez J, Behrend M, Alvarez G (1999) Bednet impregnation for Chagas disease control: A new perspective. *Tropical Medicine and International Health* 4: 194–198.
39. Villela MM, Pimenta DN, Lamounier PA, Dias JCP (2009) Avaliação de conhecimentos e práticas que adultos e crianças têm acerca da doença de

- Chagas e seus vetores em região endêmica de Minas Gerais, Brasil. *Cad 25*: 1701–1710.
40. Oliveira AP, Gomes LF, Casarub ST, Siqueira HCH (2010) O viver do portador Chagásico Crônico: possibilidades de ações do enfermeiro para uma vida saudável. *Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) set;31(3)*:491–8.
41. Di Girolamo C, Bodini C, Marta BL, Ciannameo A, Cacciatore F (2011) Chagas disease at the crossroad of international migration and public health policies: Why a national screening might not be enough. *Eurosurveillance 16*: 1–5.
42. Navarro M, Perez-Ayala A, Guionnet A, Perez-Molina JA, Navaza B, Estévez L, Norman F, Flores-Chávez M, Lopez-Velez R (2011) Targeted screening and health education for Chagas disease tailored to at-risk migrants in Spain, 2007 to 2010. *Euro Surveillance 16*: 1–5.
43. Avaria A, Gómez i Prat J (2008) “Si tengo Chagas es mejor que me muera”: El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por la enfermedad de Chagas. *Enfermedades Emergentes 10*: 40–45.
44. Aguilar SJ (2009) Vivir con Chagas en Madrid: Una exploración antropológica de la experiencia de los pacientes bolivianos con el diagnóstico y atención médica a la enfermedad en un hospital metropolitano español. [MS] Universidad Complutense de Madrid.
45. Minneman R, Hennik MM, Nicholls A, Salek SS, Palomeque FS, Khawja A, Albor LC, Pennock CC, Leon JS (2012) Barriers to Testing and Treatment for Chagas Disease among Latino Immigrants in Georgia. *Journal of Parasitology Research. Volume 2012*: 295034.
46. Posada E, Pell C, Angulo N, Pinazo MJ, Gimeno F, Elizalde I, Gysels M, Muñoz J, Pool R, Gascón J (2011) Bolivian migrants with Chagas disease in Barcelona, Spain: a qualitative study of dietary changes and digestive problems. *International Health 3*: 289–294.
47. Bastien JW. (1998) *The Kiss of Death: Chagas’ disease in the Americas*. Salt Lake City (UT). University of Utah Press.
48. Briceño-Léon R (1990) *La casa enferma: Sociología de la enfermedad de Chagas*. Fondo Editorial Acta Científica Venezolana.
49. Abad-Franch F (2011) Vigilancia epidemiológica y entomológica para el control de la enfermedad de Chagas, con énfasis en la participación de la comunidad. En: Programa regional para el control de la enfermedad de Chagas en America Latina. Iniciativa de bienes públicos regionales, chapter 2. Accesible at: http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CC8QFjAA&url=http%3A%2F%2Fnew.paho.org%2Fper%2Findex.php%3Foption%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D260%26Itemid%3D&ei=uviUUevWBcqp0QWD_4CoBw&usq=AFQjCNFXYMkXnpf00FNAs1m4zbL-_N3W1A&bvm=bv.46471029,d.d2k. Accessed on May 16th 2013.
50. Levitt P & Schiller NG (2004) Conceptualizing Simultaneity: a Transnational Social Field Perspective on Society. *IMR 38*: 1002–1039.
51. Levitt P (2001) *The Transnational Villagers*. Berkeley: University of California Press.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
MAL DE CHAGAS: UNA ETNOGRAFIA CORPOREÏTZADA SOBRE EL RISC LATENT
Laia Ventura Garcia



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI