



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

**LA MOLECULARIZACIÓN DEL ESTRÉS CRÓNICO.
EL CIUDADANO VIH COMO PROCESO DE
SUBJETIVACIÓN CONTEMPORÁNEO**

Alejandro Zaballos Samper

TESIS DOCTORAL

Dirigida por:

MARÍA del CARMEN PEÑARANDA CÓLERA
y
FRANCISCO JAVIER TIRADO SERRANO

**DOCTORAT EN PERSONA I SOCIETAT EN EL MON CONTEMPORANI
DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA SOCIAL**

UAB

Universitat Autònoma
de Barcelona

**UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA
2018**

Images

Front: Chiharu Shiota's adapted image.

Next page: extracted from:

-<https://larvalsubjects.wordpress.com/2016/04/15/the-ineluctable-tragedy-of-existing/>

-*Medicine Man, The forgotten museum of Henry Wellcome*, The British museum press, The Wellcome Trust, London. Ken Arnold and Danielle Olsen (2011)

-http://vereda.ula.ve/historia_arte/assets/images/publicaciones/gris-liquido/gris-liquido-5/arte-sida/

-Personal collection



WITH 42,000 DEAD
**ART
IS NOT ENOUGH
TAKE
COLLECTIVE
DIRECT
ACTION
TO END
THE AIDS
CRISIS**

“... la medicina no se concebía simplemente como una técnica de intervención que apela, en los casos de enfermedad, a los remedios y a las operaciones. Debía también, bajo la forma de un corpus de saber y de reglas, definir una manera de vivir, un modo de relación meditada con uno mismo, con el propio cuerpo, con los alimentos, con la vigilia y el sueño, con las diferentes actividades y con el medio ambiente. La medicina debía proponer, bajo la forma del régimen, una estructura voluntaria y racional de conducta” (Foucault, 2009, p.114)

“... el ser humano vive en la contradicción. Las contradicciones lo desgarran dolorosamente pero sabe al mismo tiempo que son insuperables... el absurdo es una tensión perpetua, un desgarramiento continuo” (Ibáñez, 2007, p.12-13)

“Biopolitics now addresses human existence at the molecular level: it is waged about molecules, amongst molecules, and where the molecules themselves are at stake” (Rose, 2001, p.17)

“Las fotografías de Cindy Sherman que hablan sobre la muerte, la agonía producida por un mundo mórbido donde el placer y el dolor se confunden mostrando la vulnerabilidad y fragilidad de la carne humana. La suciedad, la violencia, el sexo y la muerte confluyen. Refleja en la desnudez aquellos sentimientos que pulsan los registros más subterráneos del espectador: la repugnancia, el pudor, compasión, resignación o rechazo frente al avance del cuerpo hacia la destrucción de una sociedad cuyo brillo refleja las crisis de nuestros días” (Alba, 1996-1997, p.318)

“El miedo es el peor de los asesinos; no mata, impide vivir” (Virilio, 2010, p.113)

RESUMEN

Durante las últimas cuatro décadas se ha producido una transformación de la medicina en tanto conocimiento científico, que apunta hacia un intenso y novedoso interés por el fundamento biológico de los fenómenos vitales, basados en los nuevos procedimientos de la práctica clínica y de laboratorio y el progresivo realineamiento entre biología y medicina, que denominamos Biomedicina.

A partir de una aproximación metodológica cualitativa a la epidemia del VIH (virus de la inmunodeficiencia humana) y tomando elementos de los STS (Science and Technology Studies) y de CMH (Critical Medical Humanities) esta Tesis explora la materialidad del VIH y analiza la conformación de una forma de (bio)ciudadanía característica de la sociedad occidental contemporánea: el ciudadano crónico VIH, como un caso de biomedicalización del gobierno de la vida.

Considerando una nueva ontología de la salud y del organismo vital, reflexionamos sobre los recientes hallazgos que señalan una relación directa entre salud, estrés psicológico e Interleucinas-6, un tipo de células del sistema inmune que promueven el estado de inflamación crónica con el que se define actualmente la infección por VIH.

A la luz de estos nuevos acercamientos entre salud y estrés, entre lo social y lo molecular, se reflexiona sobre procesos de subjetivación que trasciendan la comprensión biológica de la existencia.

ABSTRACT

Over past four decades there has been a mutation of medicine as scientific knowledge that addresses to an intense and novel interest for the biological basis of vital phenomena, based on new procedures in laboratory and clinic practices and the progressive realignment between biology and medicine, namely Biomedicine.

From a qualitative methodological approach to the HIV (Human Immunodeficiency Virus) epidemic and taking STS (Science and Technology Studies) and CMH (Critical Medical Humanities) elements, this Thesis explores HIV materiality and analyses the formation of a (bio)citizenship distinctive of contemporary Western society: the HIV chronic citizen, as a case of life's government biomedicalization.

Considering a new ontology of health and vital organisms, a reflection is made about the new findings on the HIV field, which point out a direct link between health, psychological stress and Interleukins-6, a sort of immune system cells that promote the chronic inflammation which defines currently HIV.

It is from these new approaches between health and stress, between the social and the molecular, that the processes of subjectivation that transcend the biological understanding of existence will be here considered.

AGRAÏMENTS

El procés que culmina amb aquest treball ha estat interessant i aferrissat. Tot i la precarietat, moments de frustració, de soletat generalment be digerida, de bloqueig en l'escriptura i construcció de la trama narrativa, he tingut l'oportunitat d'experimentar intensitats, connectar a xarxes i surfear onades a les que no imaginava anava a estar a prop. Aprendre a veure el món, així com conèixer, acceptar... és un dels majors actes de subversió, una mena de necessitat per transformar la pròpia vida en el present i intervenir en les petites lluites quotidianes col·lectives. També reflexionar sobre la importància de situar-se enmig de les coses sempre, excepte pel que fa a la dignitat humana i problematitzar, "*...conseguir que todo aquello que damos por evidente, todo aquello que damos por seguro, todo aquello que se presenta como incuestionable, que no suscita dudas, que, por lo tanto, se nos presenta como a-problemático, se torne precisamente problemático, y necesite ser cuestionado, repensado, interrogado, etc.*" (Ibáñez, 2014, p.11). Em sento profundament complagut i alegre d'haver pogut transitar aquest procés i per això agraeixo: al Mariano, María Pilar, Benigno i Jose Luis, per l'entramat d'intensitats i aprenentatges en el qual hem avançat i per ser-hi, a la Juana Alejandra y Eugenia per la seva ajuda y als Zaballos Samper 'La Almolda crew', per vincular-me a la terra.

A la Mamen, per la seva col·laboració i contribucions, pel seu suport, amistat, ajuda i paciència des de l'any del Màster i al petit Otto. Gràcies a ella he pogut acabar aquest procés. Al Francisco Tirado que em va donar l'oportunitat de enrolar-me amb ell i pel seu coneixement. Al Joan, Marisela, Maru i al C.A.R. per acollir-me i ajudar-me sempre. Al Enrico Mora, Josep María Blanch, Margot Pujal y especialment a Ana Garay, que van formar part dels panells de seguiment.

A totes les persones entrevistades per ajudar-me amb aquest treball i per obrir-me su intimitat, moltes vegades doloroses i difícils, especialment a una d'elles que va morir abans d'acabar; 'un abanderat de la lluita contra l'establert' com em va dir el seu fill. Ell i totes em van brindar moments de connexió amb la història de la seva generació. A les professionals e institucions sanitàries que em van obrir les portes i em van dedicar temps del seu treball amb amabilitat.

A la Monica Greco per la seva disposició y coneixement durant la meua estancia al Goldsmiths College a Londres: a la seva assignatura '*Culture, medicine and critique*', així com al congrés '*Psychosomatics and Biopolitics*' realitzat a Cambridge i el *workshop* amb Isabelle Stengers '*The insistence of the possible*'. A la Marina Garcés per permetre acudir d'oient a les classes de filosofia a la Universitat de Saragossa durant part del curs acadèmic 2014/2015.

A M.A.P.S. (Multidisciplinary Association of Psychedelic Studies) per la seva invitació a col·laborar

en el Psychedelic Science 2017, en Oakland (U.S.A.) i al National Centre for Research Methods per convidar-me a participar en juliol de 2016 al 'Doing social science research in healthcare settings' al King's College de Londres.

A Manuel Ramos pel seu acompanyament els últims anys. A Lucy Burke per obrir-me la seva casa a Manchester e invitarme al seu congrés 'Value, creativity and human flourishing' al juliol de 2016. A Nagore per descobrir-me el departament de Psicologia Social de la UAB i amb això a Tomàs Ibáñez i els seus assumptes anti-dogmàtics, per dinamitar miratges carpetovetònics i possibilitar insubmissions sempre.

A la Vero, Carolina, Gemma, Diego y a les companys del seminaris. A la Inés per las sevas traduccions i contribucions i la seva amistat, a la Laura Hazelwood (la bellesa del caos), a la Paula (i la Dinamarca Pérez crew) per les recerques realitzades, a Ana Sánchez pel disseny, a Núria Barniol per la seva ajuda de tot tipus. Tot això. Han estat tants mesos i tantes circumstàncies que és difícil incloure a totes les persones (Nico, Xabi, Victoria), coses i esdeveniments; no m'oblido perquè totes elles han format part d'aquest procés de preguntar-me què és la salut.

ÍNDICE

PREFACIO p 15

Chapter 1

INTRODUCTION p 21

Capítulo 2

BIOMEDICINA, MATERIALIDAD, GOBIERNO Y SALUD p 33

1 UNA TRANSFORMACIÓN RADICAL DE LA MEDICINA

1.1 De la medicalización (1940-1990) a la biomedicalización (1985-presente)

1.2 Governing life by standars

1.3 Ciudadanía biológica

2 MATERIALIDAD Y VIH

3 NEOLIBERALIZACIÓN DE LA SUBJETIVIDAD

4 UNA BREVE REVISIÓN A LA IDEA DE SALUD

Capítulo 3

METODOLOGÍA. INVESTIGACIÓN SOCIAL EN ENTORNOS

SANITARIOS..... p 61

1 TÉCNICAS

2 TRABAJO DE CAMPO

Capítulo 4

BIOMEDICINA Y NORMALIDAD: CUERPO Y RÉGIMENES DE

VITALIDAD EN EL VIH..... p 81

Capítulo 5

EL PACIENTE EXPERTO 2.0 VIH:

MOLECULARIZACIÓN, REGÍMENES DE VITALIDAD Y NUEVOS

CIUDADANOS CRÓNICOS p 91

Capítulo 6

VIH, ESTRÉS PSICOLÓGICO Y SISTEMA INMUNE p 109

Capítulo 7

NUEVO CIUDADANO CRÓNICO..... p 121

Chapter 8

CONCLUSIONS p 129

Bibliografía p 135

Anexos p 145

PREFACIO Año 1981

1981 fue un año abundante en cuanto a acontecimientos relevantes para el transcurrir de la historia (revueltas violentas en Nicaragua, el Papa recibió a Lech Walesa del sindicato polaco Solidarność, François Mitterrand ganó las elecciones en Francia, murió el cantante Bob Marley, etc.), pero nos¹ vamos a detener en cuatro de ellos, muy significativos para el desarrollo de este trabajo: el 5 de junio, el *'Morbidity and Mortality Weekly Report'* publicó el artículo *"Pneumocystis Pneumonia-Los Angeles"*², donde aparecía la noticia de que cinco hombres jóvenes y sexualmente activos habían sido tratados por ese tipo de neumonía en tres hospitales de Los Ángeles. Los primeros nombres asignados a la epidemia que comenzaba fueron peste rosa, cáncer gay, peste gay, club de las cuatro haches (club 4H: heroinómanos, homosexuales, hemofílicos y haitianos) y GRID (gay related immune deficiency), hasta que en 1982 empezó a usarse la expresión "síndrome de inmunodeficiencia adquirida" (Mariani, 2011) o SIDA, provocado por el contagio³ del VIH⁴ (virus de la inmunodeficiencia humana). En enero de ese mismo año, Ronald Reagan se convirtió en el 40º presidente de los EEUU y junto a Margaret Thatcher (elegida primera ministra de Reino Unido dos años antes), desplegaron en sus políticas una nueva racionalidad de gobierno, el neoliberalismo (Dardot & Laval, 2014).

También en 1981 se obtuvieron los primeros cultivos de células madre embrionarias de ratón⁵ y se fundaron Genzyme y Genetic Systems Company (Applied Biosystems⁶), dos grandes empresas de biotecnología y genética molecular: representan el surgimiento de las ciencias de la genética, que para el sociólogo inglés Nikolas Rose (2007) marca el inicio de la mutación de la medicina a la biomedicina. VIH-SIDA, neoliberalismo-gobierno y genética molecular-biomedicina conforman

¹ Utilizaré indistintamente a lo largo del texto la primera persona del singular y la primera persona del plural, lo que refiere a que algunas ideas han sido pensadas de forma individual y otras nacen de la puesta en común colectiva.

² https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm

³ Utilizo por primera y última vez la palabra contagio deliberadamente, ya que, paradójicamente, existe mucha confusión a la hora de hablar del VIH, de las formas de nombrarlo y de sus consecuencias simbólicas: así, según apuntan desde la revista *"Lo + Positív"* (Mariani, 2011), *"se usa contagio del SIDA en vez de transmisión del VIH, o la prueba del SIDA por el test del VIH, o se habla de grupos de riesgo en lugar de prácticas de riesgo. No es una enfermedad y no se contagia, es una infección que se transmite. No son portadores, y no se diagnostica, se hace saber su estado serológico. No mueren de SIDA, mueren de enfermedad oportunista. Y alguien infectado es una 'persona que tiene VIH' o 'persona con VIH'"* (p.12). Ha habido un cambio de las actividades no saludables a individuos no saludables.

⁴ *"En mayo de 1983 (Luc) Montagnier y en abril de 1984 (Robert) Gallo descubrieron respectivamente, el LAV y el HTLV-3 como causantes del SIDA. En septiembre de 1984 Robin Weiss demostró que ambos eran el mismo virus; en 1986, el comité internacional para la taxonomía de los virus decidió denominarlo VIH"*. (Mariani, 2011, p.12)

⁵ <http://revista.asebir.com/celulas-madre-embriónicas-y-celulas-pluripotentes-inducidas-pasado-presente-yo-futuro-en-la-medicina-regenerativa/>

⁶ <https://www.sanofi-genzyme.com/en/>

<http://www.thermofisher.com/us/en/home/brands/applied-biosystems.html>

densos y complejos entramados que han de entenderse como mutuamente constituyentes: se expandieron, se distribuyeron y se fueron asentando en el mismo periodo histórico. Por último, se sitúa también en 1981 el origen de la TAR o ANT (teoría del actor-red o Actor-Network Theory), aproximación que revolucionó el pensamiento social y que se atribuye a la publicación del texto *"Unscrewing the Big Leviathan or How Do Actors Macrostructure Reality and How Sociologists Help Them to Do So"*, realizado por los autores franceses Michel Callon y Bruno Latour. Estos cuatro eventos modificaron y definieron un cambio esencial en la ciencia y la medicina, en las formas de gobierno y en los modos de entender, hasta ese momento, los procesos de subjetivación en las sociedades liberales avanzadas (Rose, 2007). Ese ensamblaje entre vida, medicina, gobierno y teoría social conforman el interés de esta investigación; en definitiva, en la transformación en los estilos de concebir y gestionar la vida.

Vida entendida como un continuo acontecer de eventos de diferentes intensidades que nos mantienen en perpetuo movimiento⁸. Como decía Tomás Ibáñez (2001) *"...la vida es cambio... pensar es cambiar siempre de pensamiento..."* (p.6), en un pasado-presente sobre el que reflexionamos *"poniéndonos en juego a nosotros mismos"* (Le Blanc, 2004, p.12). El transcurso de los años, las experiencias vitales relacionadas con la muerte, con la enfermedad sobrevenida, el absurdo y la contradicción cotidianas, la belleza, el dolor, acontecimientos generacionales inconclusos, etc., va modulando el cómo, el por qué y el para qué llegamos a ser lo que somos, lo que pensamos, lo que hacemos, cómo nos relacionamos, las formas en las que entendemos y elegimos. El tránsito por los entornos sanitarios, observaciones auto-etnográficas, conversaciones, opiniones y experiencias de otras personas, etc., fueron generando un interés acerca de cómo y por qué la Medicina, 'lo médico', era tan significativo en la conformación de las formas de vivir en común de las personas, de relacionarse, de estar en el mundo, de comprender la vida y la salud..., es decir, de gobernarse y conducirse en lo cotidiano.

Me fui dando cuenta de que la Medicina respondía o informaba con frecuencia acerca de esas preguntas tan potentes; además de tratar enfermedades, existían densas relaciones entre poder y producción de subjetividades y autogobierno, contribuyendo al mantenimiento de un determinado orden y la legitimación de otros con sus correspondientes efectos⁹ liberadores y de autonomía

⁷Capítulo incluido en el libro editado en 1981 por Karin Knorr-Cetina y Aaron Cicourel, antología titulada *"Advances in Social Theory and Methodology: Toward an Integration of Micro and Macro Sociologies"*.

⁸Ese constante movimiento o cambio se vincula a una experimentación continua, a la idea del rizoma como modelo de crecimiento desde lo inacabado, a la *"perseverancia creativa del deseo"* a partir de Spinoza (Garcés, 2013), como potencia de lo que no tiene forma o a la voluntad de poder nietzschiana como *"fuerza o instinto primordial característico de todo lo viviente... impulso o ímpetu que no se detiene nunca"* (Archilés et al., 2005, p.103); la vida como algo que tiende a brotar y desparramarse hacia fuera. Es importante establecer una distancia con lo que Micky McGee (2005; en Espai en Blanc, 2008) define como una nueva forma de esclavitud: la sobre-elaboración sin fin del sí mismo (*'self'*) de, por ejemplo, los actuales discursos y literatura de la 'auto-ayuda'.

o de sujeción, control y dominación (Ibáñez, 1993). La (bio)medicina como institución científica constituye en nuestra época uno de los más firmes dispositivos de poder y se ha depositado en la razón científica la legitimidad de la retórica de la verdad, con todos los efectos de poder que se desprenden de la gestión de los juegos de verdad (Ibáñez, 2015/2016). El poder que surge de la cosmovisión tecno-científica se ha tornado invisible al inscribirse en las formas que las personas tienen de conceptualizarse a sí mismas y al formar parte de la composición misma del yo (Foucault, 1976, 1984; en Pujol, 1993).

Tras casi doscientas horas observando como 'privilegiado' investigador social con bata blanca, en grandes espacios sanitarios, sentado junto a los médicos o acompañando a los técnicos, viendo pasar muchas personas con sus procesos, dolencias, angustias y preguntas, y habiendo entrevistado a más de treinta profesionales y pacientes¹⁰ (junto, como decía, a mi narración vital), el zócalo sobre el que se asienta este trabajo son las condiciones que hacen posible y establecen a la Medicina como tecnología central para el (auto)gobierno de la vida y herramienta básica en los procesos de subjetivación contemporáneos. La Medicina siempre ha tratado con la vida, pero en los últimos cuarenta años esta relación se ha transformado intensamente¹¹; como fuente de legitimidad necesaria, ha respondido a la pregunta sobre el 'buen vivir' de la cultura griega -"cómo gobernar la propia vida a fin de darle la forma más hermosa posible", Gabilondo, 1996, p.105- o la cuestión taoísta de cómo conducirse bien respecto de la propia acción -la capacidad de relacionarse con el devenir-, ya que es el área de conocimiento más poderosa en la creación de mecanismos generadores de verdad.

⁹"Medical practices of all kinds have the potential to act simultaneously as modes of social control on the one hand, and as a release from pain and disease on the other. As such they have the power to both subordinate and emancipate individuals and communities" (Lock & Nguyen, 2010, p.81-82).

¹⁰ A lo largo del texto utilizaré paciente, persona, ciudadano, (in)dividuo, sujeto, usuario... para referir a la persona diagnosticada con VIH; la palabra paciente no nos agrada, pero como ya han explicado otros autores (Rodríguez, 2016), el uso proviene de su familiaridad y entiendo que refleja una de las aristas de la realidad cotidiana en la relación de las personas con el sistema médico.

¹¹"La salud y la enfermedad se abordará como un problema de ingeniería"; "cuando Mark Zuckerberg anunció que iba a donar tres mil millones de dólares a la investigación médica, nadie se sorprendió. Al fin y al cabo, Silicon Valley ha declarado la guerra a la enfermedad..."; "Bill Gates, el médico más poderoso del mundo, es el segundo mayor donante de la OMS, por detrás de EEUU..."; "Google recopila nuestros datos genéticos, IBM afina su inteligencia artificial Watson para el diagnóstico... El siguiente paso, combinarla con el perfil genético del tumor y el 'big data' para lograr terapias cada vez más personalizadas". Estos son algunos titulares relacionados con la Medicina, la enfermedad y la salud aparecidos en un medio de comunicación generalista en julio de 2017 (<https://www.xlsemanal.com/conocer/salud/20170730/medicina-futuro-enfermedades-cinco-premios-nobel-nos-explican-como-sera.html>).

En una de esas situaciones ‘médicas’¹² que mencionaba unas líneas más arriba, surge el interés por el VIH de este trabajo; aunque no es el único motivo, ya que el VIH es una ‘enfermedad’ especial por muchas razones, que desde mi posición se condensan en tres: la primera, es que ninguna otra enfermedad está tan fuertemente vinculada a lo vivo, ningún otro diagnóstico cuestiona la vida como lo hace el positivo por VIH. Una existencia contradictoria, ambigua y perturbadora, ya que el VIH, su transmisión y su razón de ser, está fundamentada en la relación con el otro, en lo que nos construye como humanos: *“nuestra supervivencia depende no de la vigilancia y defensa de una frontera, sino de conocer nuestra estrecha relación con los demás”* (Butler 2009, en Garcés, 2013). La segunda razón, como decía más arriba, es el contexto socio-histórico en el que se desarrolló esta epidemia, junto al establecimiento de una nueva racionalidad de gobierno: el *“neoliberalismo, la razón del capitalismo contemporáneo... el conjunto de los discursos, de las prácticas, de los dispositivos que determinan un nuevo modo de gobierno de los hombres según el principio universal de la competencia [como norma de conducta] y de la empresa como modelo de subjetivación”* (Dardot & Laval, 2014, p.15).

Y la tercera razón, es la particular relación que entre estrés y salud se está conformando en la epidemia del VIH. La investigación biomédica define hoy el VIH, con acceso¹³ al TARGA (tratamiento antirretroviral de gran actividad), como el estrés crónico del sistema inmune: un estado de inflamación basal permanente y holística del organismo que provoca un envejecimiento prematuro y acelerado, produciendo las patologías concomitantes y problemas de salud asociados a edades más avanzadas. Recientes hallazgos (Fumaz et al., 2012; González García et al., 2013), demuestran una relación positiva entre el estrés psicológico crónico y un tipo de células del sistema inmune (interleucinas-6 o IL-6): un proceso de interrelación mutua que estaría vinculado con la mejora de la salud orgánica global, mediado por la técnica del mindfulness¹⁴ entre otros elementos. Este vínculo es reforzado por los nuevos desarrollos teóricos y conceptos surgidos del actual momento de transición que está aconteciendo en las ciencias sociales y en las ciencias de la vida, que

¹² Una breve anécdota personal ilustra el vínculo entre medicina y gobierno: en 2004, durante el primer año de licenciatura, un médico valenciano me entregaba el informe negativo de las pruebas del VIH y me recordaba que el preservativo no evitaba la transmisión del virus, ya que debido a su minúsculo tamaño, penetraba por los poros del látex. Durante las semanas que me llevó darme cuenta del significado que aquella información escondía, que reivindicaba la abstinencia sexual y una forma muy concreta de entender la vida y la sexualidad, esa idea me interpeló y permaneció en forma de verdad y sin duda transformó la forma en la que yo me construía.

¹³ *“36.9 million [31.1 million–43.9 million] people globally were living with HIV in 2017; 21.7 million [19.1 million–22.6 million] million people were accessing antiretroviral therapy in 2017”*. Según ONUSIDA, alrededor de 15 millones de personas no tienen acceso al TARGA. <http://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>

¹⁴ Pertenece a las llamadas terapias de tercera generación y se está convirtiendo en una intervención médica *‘mainstream’* (Shonin et al., 2013; 2014a). Deriva de la práctica budista y es descrita como el proceso de desarrollar una conciencia abierta y continua del momento presente (Shonin et al., 2014b); es una *“...técnica de relajación compuesta por la combinación de psicología positiva, budismo, terapia cognitivo-conductual y neurociencia”* (Davies, 2015, p. 11).

vindican una nueva ontología del organismo vital (Rose, 2012; Fitzgerald & Rose, 2016; Fitzgerald, Rose & Singh, 2016) y una nueva ontología de la salud (Savransky & Rosengarten, 2016; Sen, 2016; Greco, 2004).

Es en este difuso y complejo entramado atravesado por la vida, la (bio)medicina, el gobierno de y a través de las personas, la molecularización de los procesos vitales y el estrés crónico, el neoliberalismo y la salud, donde este acercamiento a los procesos de subjetivación en el VIH desde la psicología social, se produce.

Chapter 1

INTRODUCTION

"Disease is the ransom that men must occasionally pay for having come to life without asking: they must learn that -from their very first day- they necessarily tend towards an end that is both unpredictable and ineluctable... Aging, lasting -if not unharmed, at least strengthened- can also be the benefit of having been sick. Disease exists as a universal biological fact, and singularly as the existential experience of men... Nothing that is alive has arrived, properly speaking, to be completed... There is death in life, and disease is a sign of it... Diseases are the instruments of life through which the living... is forced to confess mortal" (Canguilhem, 2004, p.46-47).

Disease is immanent to life, it puts life to the test and reminds us of its finitude; it is an event of ambivalent significance as both a prolongation of life and an anticipation of death. As Garcés (2013) puts forward, death as a radical experience of finitude, of the vulnerability of the vital and as an awareness of our human essence: *"...the preservation of health and life has been uppermost in the minds of living beings"* (Arnold & Olsen, 2011, p.38). Le Blanc (2004) presents disease as the individual's subjective experience of their own fragility: *"... life does not recognize of health or disease in the plane of science but only in that of experience, which is above all a test in the affective sense of the term"* (p.41).

From the medicalization of the social as the founding axis of modernity (Birman, 2008) to the complex transformations and frameworks that currently construct medicine, the dialogue between life, illness and death or the art of healing has been profoundly transformed during the last centuries. Nevertheless, as Espósito (2005) reminds us, *"it is disease -and death- the cone of shadow within which the science of life is cut out"* (p.26).

As an art and as technique, as a reflexive practice between the ideal and the real, medicine has been shaped by the gradual dissociation of disease and patient, characterizing people on the grounds of their disease rather than identifying disease according to the bundle of symptoms spontaneously presented by the patient (Canguilhem, 2004). There is a transformation in the idea of disease, It does not attack life anymore; but life itself becomes pathological: *"it is no longer an event or a nature import from the outside, it is life changing in a deviated functioning"* (Foucault, 2007, p.215).

Michel Foucault (2007) brilliantly described the transformation of medical knowledge caused by epistemological interruptions of different intensities over the last four centuries. Foucault, who characterized medical knowledge as social, historically contingent and multiform, focused on the

change that occurred at the turn of the 19th century, in the way that medicine 'looked' at reality. During the eighteenth century the medical gaze sought the essence of disease, conceptualized as a harmful external agent. However, from the nineteenth century on, it will become an active gaze that no longer looks at diseases, but, on the contrary, the focus of medical perception will turn to the sick body. Classical medicine gave way to clinical medicine, which meant a transition from the elimination of the disease to regain health, to a return of the patient to the 'normal'¹ state. Along with the disease, health acquired a clinical category, becoming the absence of symptoms and clinical patterns of normality became associated with well-being (Canguilhem, 1972, in Illich, 1975).

For many centuries medicine has been an area of knowledge with a prominent position in answering the questions that human beings use to lead, manage and govern their own lives: "... in European culture... medical thinking is compromised by own right in the philosophical status of man" (Foucault, 2007, p.273). The proliferation of political technologies in Europe pervaded the whole scope of existence, the body, health, ways of feeding, housing and living conditions (Donzelot, 2008). These technologies brought the phenomenon of life and health in the focus of medical intervention and medicine became a particular set of relations with biopolitical effects: health became a vector of truth against which human beings had to think themselves. Foucault (2003, 2007) showed how medicine and surveillance were connected during the eighteenth and nineteenth centuries through the creation of a police force, a body of sanitary inspectors where the geography of the epidemic was paramount; that is, the point was the management of the population as a whole. Health became linked to social control and the epidemiological phenomenon and social medicine turned into a war against the internal enemy.

For four decades, we have witnessed the transformation of this classical and population-based medical practice in relation to its object of analysis: healing the pathology or correcting dysfunctionality is no longer the main task, but seeks to generate normativity and a certain conception of normality in human life, now open to permanent modification. That is, the mutation of a healing medicine focused on the binomial health-disease, into a medicine for optimization and empowerment of life skills (Tirado, 2008). A transformation that transcends the change in technical or epistemic procedures and a resulting corpus of knowledge that directly impacts the definition of our daily life, offering the framework of that modulation that creates us as subjects and citizens. This thesis unfolds on the new relationship that emerged between life and medicine, around the transformations that occurred in the production of medical knowledge that strongly affect our daily lives, which along with some authors will be called Biomedicine. The 'Bio' prefix refers to the

¹Auguste Comte, in 1840, was the first to give the word 'normal' a medical connotation, since he was confident that once the laws relating to the normal state of the organism were known, it would be possible to undertake the study of comparative pathology (Illich, 1975).

important changes that over past four decades, different authors have identified in the medical practice which point out towards a medicine mutation as scientific knowledge and address to an intense and new interest for the vital phenomena's biological basis. These transformations suggest the emergence of new procedures in laboratory and clinic practices, based on the progressive realignment between biology and medicine (Bourret, Keating & Cambrosio, 2011; Cambrosio, Keating & Bourret, 2006; Clarke, Mamo, & Ruth Fosket, 2010; Cambrosio, Keating, Schlich, & Weisz, 2006; Cambrosio, Keating, Schlich, & Weisz, 2009; Rose, 2001; Rose, 2007; Keating & Cambrosio, 2000; Lock & Nguyen, 2010; Löwy, 2011).

A transformation around life and medicine where a specific disease -HIV²- has been implicated in a very particular way: it was perhaps the first disease or rather one of the first medical spaces, where the transformations in the biomedical procedure -that is, the link from clinical practice to biology- began to consolidate and co-produce their own reality. Like any epidemic phenomenon, HIV implies a biopolitical exercise, of control and of state of exception: the body is invaded by some external agent and that body becomes a threat to the rest of bodies (Tirado & Cañada, 2011). The central element of biopolitics consisted of the various processes, practices and mechanisms that Western governments began to implement from the 18th century onwards to intervene in the dimensions associated with the lives of populations and thus allows us to analyze contemporary phenomena and global health epidemics like HIV, where the common element is the intervention on the body and the political management of people's lives.

Despite the fact of maintaining continuity with the epidemics and diseases that have arisen throughout history (plague, malaria, cancer, etc.), HIV -the first postmodern epidemic (Kallings, 2008)- was part of a disposition that configured a new vital order. In this sense, the interest in this epidemic lies in the complex and global biopolitical assemblage³, which generates new subjectivities and life forms (Nguyen, 2005), which unites and links different elements (condoms, CD4 lymphocytes, sexual practices, different strains of virus, etc.) forming a stable global aspect that defines a therapeutic citizenship⁴ as biopolitical citizenship: subjects produced by the discursive, the material and the biological, conforming a growing form of biomedicalised governmentality (Ong, 2005); that is, a way

² Web site of the United States Government Centers for Disease Control and Prevention (CDC), as one of the most authoritative organism, states that "HIV stands for human immunodeficiency virus. It is the virus that can lead to acquired immunodeficiency syndrome or AIDS if not treated. Unlike some other viruses, the human body can't get rid of HIV completely, even with treatment. So once you get HIV, you have it for life.

HIV attacks the body's immune system, specifically the CD4 cells (T cells), which help the immune system fight off infections. Untreated, HIV reduces the number of CD4 cells (T cells) in the body, making the person more likely to get other infections or infection-related cancers. Over time, HIV can destroy so many of these cells that the body can't fight off infections and disease. These opportunistic infections or cancers take advantage of a very weak immune system and signal that the person has AIDS, the last stage of HIV infection" <https://www.cdc.gov/hiv/basics/whatishiv.html>.

³ "... it is a complex biopolitical assemblage, cobbled together from global flows of organisms, drugs, discourses, and technologies of all kinds. Institutionally, this assemblage roughly corresponds to what others have called an AIDS industry" (Nguyen, 2005, p.125).

of understanding existence and management of one's life deeply mediated by biomedical knowledge. Amongst these newly generated subjectivities and ways of life, interest will be focused on the modification that led, from 1996 onwards, to one of the most potent biotechnological innovations produced by biomedical science in the last century: highly active antiretroviral treatments (HAART). This medication uncoupled the HIV/AIDS binomial (Rosengarten, 2009a), introducing HIV in the epidemiological transition from acute to chronic diseases and generating a profound transformation in the lives of people diagnosed with the retrovirus⁵. They began to inhabit a new vital space, the chronic disease, where HIV was no longer linked to the lethal deterioration of the immune system, but to a permanent stress of it, that is, to a state of chronic and global basal inflammation of the organism that causes an accelerated aging and the early appearance of pathologies and health problems. This chronic condition of immune stress transcends the biological or biomedical elements and redefines the person in the scope of their private and bodily practices and is articulated from what we call a '*regime of vitality*': a set of relationships and series of daily practices and the intervention in everyday life together with a particular set of relationships established by biomedical protocols from the multiplicity of dimensions that go through the HIV person.

These protocols and clinical guidelines have come to represent a new materiality of the disease, constituting the established standard in the provision of health care, since they are based on the scientific strengthening of medical activities and clinical practice: '*Evidence-based medicine*' or EBM (Tirado, Gálvez & Castillo, 2013; Rosengarten, 2009b). The phenomenon of protocolization⁶ is immanent and inherent to the development of biomedicine and has developed a complexity

⁴ "A system of claims and ethical projects that arise out of the conjugation of techniques used to govern populations and manage individual bodies... The notion of therapeutic citizenship points to the growing transnational influence of biomedical knowledge and practice in the government of human and nonhuman affairs" (Nguyen, 2005, p.126).

⁵ "Characterized as a retrovirus, HIV is simultaneously information, material and materialized in its expression: retroviruses were so named because they reverse what seemed to be the normal flow of genetic information. In cells the genetic material is DNA; when genes are expressed, the DNA is first transcribed into messenger RNA, which then serves as the template for the production of proteins. The genes of a retrovirus are encoded in RNA; before they can be expressed the RNA must be converted into DNA. Only then are the viral genes transcribed and translated into proteins in the usual sequence" (Rosengarten, 2009a, p.5).

⁶ As examples of that regulation and protocolization at the HIV field, these organisms are involved in the regulation processes that are at stake: U.S Food and drug administration (FDA) "Strategic plan for regulatory science" (<https://www.fda.gov/ScienceResearch/SpecialTopics/RegulatoryScience/ucm267719.htm>); Independent community organization NAM "*Sharing knowledges, changing lives*" (www.aidsmap.com), validated by the certification program: "*The information standard*" (www.theinformationstandard.org); three independent organizations who carry out the assessments: emqc ltd., G4S assessments services -Health and social care- and The royal society for the public health -RSPH-; <https://www.hiv.gov/> <https://positivespin.hiv.gov/>; <https://www.cdc.gov/nchhstp/Default.htm>. Centers for Disease Control and Prevention -CDC- 27/ "Protecting lives, saving people"; <http://www.fl-s.com/>: "*FLS-Research Support is a contract research organization that performs clinical trials with human medicinal products, research with medical devices, post-authorization studies, and observational studies... Our core mission is to provide full support to investigators who request our services. We can adapt to the specific needs of several different types of study. Our hands on approach enables us to work closely with our clients and become part of their projects from inception to completion*".

and extension of medical protocols until they become artifacts that articulate the totality of the elements and scales linked to the disease, causing all the relationships between that set of dimensions to be always biological and ruling daily life on the basis of medical criteria. In this context of biomedicalisation, of new forms of biological citizenship⁷ and of molecularisation⁸ of vital phenomena (Rose, 2007), this paper aims at characterizing the emergence of a new type of citizen: a form of contemporary subjectivation articulated in the HIV chronicity (for people with access to HAART) and in the establishment of a regime of vitality and government whose backdrop is biology.

“The carriers of HIV are the true cyborgs⁹ of our time: a human-machine connection where pharmacology establishes a molecular assemblage, a relationship disseminated in each molecule of the body. Beyond the classic monster of the 19th century and the body without organs of the 20th century, this is the anthropological mutation of which we are protagonists” (Vasquez Rocca, 2005, p.12).

Thus, a new materiality of medicine and disease results into a transformation of the modes of subjectivation (Kokanovic & Flore, 2017), as Vasquez Rocca depicts with his cyborg. In this context, subjectivity is assumed as a construction which belongs to the production order rather than to the origin order. That is, subjectivity goes from the outside to the inside and it is the product of technologies (Lock & Nguyen, 2010), in an anti-naturalistic and anti-psychological perspective of the subject. A process that results in the existence of forms of constituent subjectivation as a counterpoint to the category of constituted subject¹⁰. A multiple process and a “historically variable product” in constant generation rather than as an essential, “universal, transhistorical and founder” static entity (Ibáñez, 2007, p.122).

Different forms of subjectivity and individuality, symbolically and historically marked and culturally determined, establish the idea of subject, insofar as foundation and self-knowledge, as a form

⁷ “Making up biological citizens (also) involves the creation of persons with a certain kind of relation to themselves. Such citizens use biologically colored aspects to describe aspects of themselves or their identities, and to articulate their feelings of unhappiness, ailments or predicaments... individuals are actively engaging with biological explanations and forming novel relations with scientific or medical authorities in the process of caring for, and about, health” (Rose, 2007, p.140-141).

⁸ “Life is now understood, and acted upon, at the molecular level, in terms of the functional properties of coding sequences of nucleotide bases and their variations, the molecular mechanisms that regulate expression and transcription, the link between the functional properties of proteins and their molecular topography, the formation of particular intracellular elements -ion channels, enzyme activities, transporter genes, membrane potentials- with their particular mechanical and biological properties” (Rose, 2007, p.12).

⁹ “A hybrid of human and machine, flesh and information, the cyborg is a desiring and displaying creature of science fiction who eventually comes to stand for the normal body in the new millennium (Lock and Farquhar, 2007, p.9).

¹⁰ “... modern idea of Self, what categorizes the individual, who gives him an identity, imposes a law of truth that he has to admit and the rest must recognize in him; it is a form of power that makes the individual a subject, it is a way to dominate it” (Foucault 1975, in Ibáñez et. al, 2003, p.134).

of subjectivation among other possible ways of thinking about subjectivity (Birman, 2008). The novelty would lie in the fact that we currently inhabit 'control societies' (Deleuze, 1999) that slowly and irreversibly substitute past forms of domination, based on discipline, for other new policies of continuous and open control. As a result new relationships between power, knowledge, ethics and subjectivation emerge.

In this context, inscription¹¹ and individuation cease to be the privileged mechanism for the exercise of power and the production of individuals is no longer the main issue; the individuals¹² and the assembly surfaces¹³ appear (Tirado, 2011; Callén & Tirado, 2008).

Shaped by different norms, forces and institutions, subjectivity is always activity in production, and following Deleuze and Guattari, subjectivity can be approached as 'decentered, as a part of an assemblage, an emergent conjunction and an evolving intertwining of self-ordering forces and diverse materialities' (Blackman et. al. 2008; en Kokanovic & Flore, 2017). The human and the subjective thought of as effects or products of associations and heterogeneous elements of diverse nature, 'a distributed self' (Michael, 1997; en Ibáñez & Íñiguez, 1997), which is the product of flows, codes, events or instants rather than an essence: *"the relationship between materiality and sociality clarifies the concrete action of the exertion of power and offers mechanisms to understand how an action is performed with lasting effects in the distance and over time without resorting to totalizing categories or metaphysical reflections"* (Tirado, 2011, p. 212).

Thus, we will address the question of the process of subjectivation of the HIV citizen taking elements from the STS¹⁴ (Science and Technology Studies) perspective, an ideal 'tool box' to analyse the complex existence of HIV and its materiality and to investigate how and what elements partake

¹¹ *"Inscription apparatuses defined by Foucault have the peculiarity to work with the body... prisons, workshops, schools... they are nothing more than instruments of inscription on flesh. The objective, however, is not the creation of a body in itself but the production of souls or spirits"* (Tirado, 2011, p.217).

¹² *"Deleuze's concept of the 'dividual', outlined in his essay on control societies... they are said to work by abstracting bodies and objects into data, which can then be manipulated. The free-floating modulatory control society aims to break down complex subjectivity into dividual parts in the form of data that can be coded. These codes are used to manage individuals, either granting or denying access to information, whereby individuals become 'dividuals'. Rather than being engaged with the state as an individual, a whole subject, the numerical language of control is made of codes whereby the individual becomes substituted for the code of a 'dividual' material to be controlled"* (Bendall & McGrath, 2018).

¹³ *"Assemblage surfaces overflow the human being. They extend beyond its skin, their spatial location and their senses... they insist on knowing what they work with, what they connect with, in what multiplicities they are involved, what others they are assembled with"* (Tirado, 2011, p.238).

¹⁴ *"The interdisciplinary field of STS is interested in the production of scientific knowledge as a (social) construction, and as such, some scholars within this field have devoted their attention to examining the production and reproduction of biomedical knowledge and practices"* (Lupton, 2012, p.16).

¹⁵ *"Foucault affirms that the truth would be inscribed in games of truth... it would not fall from the Cosmos, of ideas located beyond all suspicion on the land of human relations, but would be inserted into games that would govern the mode of production of those statements and the rules of production of their legitimacy"* (Birman, 2008, p.17).

in the games of truth¹⁵ that biomedicine rules which have an impact on existence, producing the forms of government that characterise the HIV citizen. As it will be seen, HIV is defined by its multiplicity¹⁶ and versatility in terms of typology, resistance tactics in the organism, ways of being lived, intensity of primoinfection¹⁷ in the organism, the time it needs to develop and become 'real' in the bodies, the volatility and variability of viral load¹⁸, viral fitness¹⁹, the ways in which the virus affects the immune system, etc. In this way, and from the notion of 'virtual object' (Van Loost, 2002; Tirado, 2011) we can reflect on the enormous value that the biological criteria provided by medicine acquires in the reconstitution of the limits and classic dichotomies (nature-society, human-animal, etc.) within which we understand our life (Tirado & Cañada, 2011). Subsequently, further analysis will be made of the process of subjectivation of the new chronic HIV citizen in all the multiplicity and heterogeneity in which it unfolds and which biomedicine is related to and articulated on.

Interest of this research is to try to characterize a process of subjectivation of the chronic HIV population as multiform, in constant development and crossed by intensities and dimensions suggesting that organisms can force us to conceive them as active, sociopsychological agents that simultaneously affect and are affected by the practice of participation (Sen, 2016), at clinical facilities or in every moment or space they inhabit.

Research objectives

The objectives that guided this research are shown below; a general aim that unfolds in three specific objectives.

¹⁶ "The experience of health care is marked, for HIV-positive carriers, by highly significant contrasts between three forms of involvement: exteriority, integration, and arrangement.... is no longer crosscut by antagonistic binary categories (medical knowledge vs. patients' knowledge, objective knowledge vs. subjective experience) but by the awareness of a biomedical world that is recognized as multiple in the opinions it advances and the treatment it provides. These patients act and interact in a world where the multiplicity of the specialist bodies is a given. It is the nature of their experience that provides the object for sociological enquiry" (Barbot & Dodier, 2002, p.437)

¹⁷ "It is the first stage of HIV infection. Not all people who are infected with HIV suffer the primary infection, it has been documented statistically that they suffer between 70 and 80% of people who become infected, but the rest, between 20 and 30% do not suffer or they suffer so lightly that it becomes imperceptible. For this reason it is important to always have the HIV antibody test (ELISA) when we have a high risk contact and overcome the window period" <http://fitvih.blogspot.com/2017/06/articulo-especial-la-primoinfeccion-por.html>.

¹⁸ "A study points out for the first time defects in the protein of the external membrane of HIV that would explain that 5 patients have managed to control the virus for more than 25 years without needing treatment. The so-called long-term non progressor ('not long-term progressors') are people who have been infected with HIV for more than 10 years, do not take treatment and maintain a high number of CD4 -the cells that HIV attacks- without show symptoms of the infection. Within this group, there are 'elite controllers', in whom the level of virus in their blood is so small that it is undetectable. The factors that make a person 'controller' are related to their genetics, their immune system and the specific characteristics of the virus with which they become infected" <http://www.irsicaixa.es/es/actualidad/la-suerte-de-heredar-un-virus-defectuoso>.

¹⁹ "Ability to successfully transmit a specific genetic material to the next generation" or "ability to produce a stable infectious progeny in a given environment" (Garcia, 2005, p.15).

General aim:

- Analysing the emergence, formation and characteristics of a new type of (bio)citizenship: the HIV chronic person.

The introduction of HAART and the chronicity it implemented in the lives of people with HIV implied a transformation of its existence, intensely mediated by biomedicine and the biological conception of life that it deploys through the biomedical research of EBM -materialized in the protocols- generating regimes of vitality focused on the molecular and drawing forms of biomedicalised self-government.

Specific objectives:

- Exploring the materiality of HIV.

HIV is a terribly complex and versatile virus, an object that links people, artifacts and routines; it conforms daily life, bodies, lives, intensities, beliefs, feelings, ways of performance, etc. A virtual object that articulates, defines and opens assembly surfaces in this multiple trajectory of constant twists and turns.

- Analysing the ways of government of this type of citizenship, immanent to the process of biomedicalization and contemporary neoliberalization.

The model of paradigmatic subjectivation of the neoliberal reason is the entrepreneur, a subject atomized and constantly mobilized in search of an optimization and constant formation of their capacities. Biomedicine has become the main tool in this process, since in addition to being a completely individualised and molecularised medicine, it offers the fundamentals and the tools for the endless enhancement and optimization of normative capacities, stimulating an open and continuous control of our existence.

- Reflecting on the concept of health from the idea of chronic stress of the immune system as a process of molecularization of life.

Recent biomedical research in the field of HIV from the prism of psychoneuroimmunology, evidence a direct relationship between chronic (psychological) stress and molecular and cellular processes, between the neuroendocrine system and the immune system, from the study of a type of pro-inflammatory cytokines, Interleukins-6, a type of immune system cell that mediates stress processes. A brief incursion is made in the new theoretical developments that vindicate a new vital ontology and health, in order to reflect on stress and health.

Description structure

The format of this Thesis is a compendium of publications and consists of two articles and a communication, published between 2012 and 2015. In addition, since it is aimed at achieving a mention in international doctorate, the introduction and conclusions are written in English.

The following is a brief description of the contents of the chapters that make up the present paper: it begins with the preface, putting the emergence of HIV in context, along with the emergence of a new rationality of government, the rise of the genetics sciences and the beginning of a transformation in Social theory. It continues with this chapter, *the introduction*, in which the problematic of the new chronic citizen is constructed and the tools are offered to situate the HIV epidemic and the new forms of subjectivity it deploys.

The second chapter contains the theoretical tools and approaches with which the analysis has been done, necessary to compose and articulate the realm on which the new chronic citizen is built, focused on aspects of biomedicine, the materiality of the disease, a tour on the most characteristic dimensions that define current forms of government and a brief review on Health's notion.

The third chapter includes a section on methodology, making a brief introduction on qualitative methodology and the features of social research in healthcare environments. Techniques used are also detailed and fieldwork is described and the spaces where the focused ethnographies were carried out (Knoblauch, 2005), as well as the ethnographic and in-depth interviews. All ethnographic activity, meetings with patients and professionals during this postgraduate process, has been developed in health facilities in the province of Barcelona: a primary care center, two hospitals, an epidemiology center, a level 3 biological risk laboratory and an association of HIV patients.

The fourth chapter contains the text "*Biomedicine and normality: body and regimes of vitality in HIV*"²⁰, which includes a description of the global health epidemic of HIV as a sociotechnical phenomenon connected, linked and assembled to different dimensions, together with a description of the theories of biomedicalization. This section briefly develops the transformation that biomedicine is shaping in medical and clinical practice, producing a new reorganization of life.

The fifth chapter contains the text "*HIV 2.0 Expert Patient: Molecularization, Regimes of Vitality and New Chronic Citizenship*"²¹, where the production of a new type of biological citizen is analysed

²⁰ Paper presented at the IX Basque Congress of Sociology and Political Science, at the table dedicated to the Sociology of Knowledge, Science and Technology, held from July 16 to 18, 2012 in Bilbao and published at number 57-58 of *Inguruak*, Basque Journal of Sociology and Political Science, 2012

²¹ Published in number 14, volume 5, journal *Universitas Psychologica*, 2015.

(Rose & Novas, 2003), after the appearance in 1996 of HAART, transforming the epidemic for people who have access to treatment. Chronicity in HIV unfolds on the molecular scale, overflows the biological effect and is defined by a regime of vitality with which the person leads and self-governs their existence.

The sixth chapter develops a brief approach to the recent research that are being carried out in the area of HIV (Fumaz et al., 2012; González García et al., 2013), which show a positive relationship between chronic psychological stress and a type of cells of the immune system (Interleukins-6), in a process of mutual interrelation that would be associated with the improvement of the global health of the organism in people with HIV. These findings are linked to current conceptual developments in the life sciences, which as Fitzgerald & Rose (2016) point out, place living beings as open systems in constant and permanent interaction with the environment and the context in which they operate. The seventh chapter develops an analysis of the conformation of the new chronic citizen, collecting and summarizing all data and reflections elaborated throughout the investigation and the eighth chapter closes the essay exposing the conclusions.

A final section of annexes, which includes the article *"Bodies or organisms? Medical encounter as a control apparatus at a primary care centre in Barcelona"*²². This article is not included in the body of the present thesis, because -while sharing a post-structuralist perspective on medicine- it has a different object of analysis, which is tangential to the development of the HIV research. This work develops from different angle the relationship between life and medicine and how it generates particular ways of managing and conducting itself every day, an issue that pervades this research. This text is framed within the so called social constructionist approach: a theoretical proposal that questions the existence of essential truths, being truth the product of power relations, not neutral and always acting in the interest of third parties. In that sense, Foucault questioned the truths of historical interpretations and showed how power networks produce medical knowledge and medical experiences (Lupton, 2012).

The article makes a biopolitical reading of the medical encounter in 'primary care', as a device that generates forms of subjectivation related to biological standards, through biopolitical strategies of self-responsibility of health and life, power relations in the medical encounter and its effects of subjectivation. It illustrates the idea of new forms of subjectivation and contemporary self-government and materialisations of control: diagnostics and EBM, pharmacologisation-medicalisation and biopolitics, promoting a specific interiority in a constant mobilisation of patients.

²² Published in number 13, volume 2, journal Athenea Digital, year 2013. The idea of this article was born as the final work of the Master of Research in Social Psychology, held at the UAB, during the 2010/2011 academic year.

Moreover, annexes contains a poster presented at the summer school 'The regulative capacity of the knowledge objects', summer school held at Donostia (Basque Country) from the 28th of July to the 1st of august in 2014, as well as interview's guide and informed consent template I used at the fieldwork.

Capítulo 2

BIOMEDICINA, MATERIALIDAD, GOBIERNO Y SALUD

1 BIOMEDICINA. UNA TRANSFORMACIÓN RADICAL DE LA MEDICINA

1.1 De la medicalización (1940-1990) a la biomedicalización (1985-presente)

“... puede comprenderse la importancia de la medicina en la constitución de las ciencias del hombre: importancia que no es sólo metodológica, sino ontológica, en la medida en que toca al ser del hombre como objeto de saber positivo” (Foucault, 2007, p.272).

Durante siglos, la enfermedad fue entendida como una posesión por parte de un ente exterior, maligno y el proceso de cura tenía lugar en el espacio amplio donde el grupo participaba, distribuyéndose alrededor del mal, concebido éste como una ruptura o desequilibrio en ese sistema de intercambio social. Vista como signo de elección en el grupo, era objeto de un intercambio no individual en esa estructura simbólica colectiva, que convertía cualquier acontecimiento en una relación llena de sentido (Galimberti. 1996). A partir de Hipócrates surge la medicina griega, donde *“las enfermedades son tratadas como desórdenes corporales a cuyo respecto puede emitirse un discurso comunicable referido a los síntomas, sus causas supuestas, su devenir probable, y a la conducta que deberá observarse para corregir el desorden que tales síntomas indican”* (Canguilhem, 2004, p. 34). A partir de Descartes, se estableció una nueva distancia entre alma y cuerpo y entre la queja del paciente y el ojo del médico y se hizo posible una nueva taxonomía de las enfermedades y el médico taxonomista podía aislar las enfermedades y colocarlas en su lugar (Foucault, 2007). Hasta comienzos del siglo XIX, la medicina clásica tenía como objetivo eliminar la enfermedad para alcanzar el estado de salud; a partir de ese momento, el cuerpo enfermo pasó a ser el foco de la percepción médica¹. La medicina clínica nació en el siglo XIX y su mirada médica saltó al interior del cuerpo, unió los síntomas visibles en la superficie de éste con sus localizaciones y lesiones orgánicas y el diagnóstico de la enfermedad pasó a ser la interpretación de los síntomas en términos de disfunciones orgánicas internas que eran su causa (Foucault, 2007). Se trataba entonces de potenciar la normalidad, de hacer regresar al paciente a un estado de normalidad ya que la enfer-

¹ Como apunta Birman (2008), *“la referencia al psicoanálisis en ‘Nacimiento de la clínica’ pretende no solo inscribir al psicoanálisis en la tradición de la medicina moderna, sino asimismo señalar lo que eso implicaba y lo que la distinguía de la medicina antigua, es decir, la desposesión de todo saber en el enfermo. Situada como estaba en las antípodas de la medicina antigua, la medicina moderna destituye al enfermo de todo saber, y reserva este último al médico. En ese sentido, la medicina moderna sería anti-hipocrática por excelencia, aun cuando reivindicaba para sí, y eso desde el siglo XVI, ese mito de los orígenes”* (p.92).

medad devino una desviación de una norma o estándar. Será el paso del enfermo a la enfermedad, una serie de elementos diseminados sobre la superficie del cuerpo y reunidos por las sucesiones y relaciones estadísticamente observables (Foucault 1973; en Rose, 2007).

En la vida, la mirada de la medicina clínica fue aumentada debido al uso de aparatos -como el estetoscopio o el microscopio-, el desarrollo de la anatomía, la psiquiatría, la radiología y la cirugía, la institucionalización del hospital y el consultorio médico e incrementó el poder ejercido sobre el cuerpo; y en la muerte, la enfermedad era confirmada por su disección. Al mismo tiempo, estos cuerpos fueron sometidos a una mayor regulación, a una constante monitorización, disciplina y vigilancia en otras esferas, etc. (Foucault, 2007; Rose, 2001).

Elliott Freidson (1988), Irving Zola (1972) e Ivan Illich (1975) fueron los primeros autores en plantear la idea de medicalización²: cuestionaban el monopolio profesional médico, el reemplazo de la ley y la religión por la medicina como la mayor institución de control social, las intervenciones de la medicina moderna como generadoras de efectos iatrogénicos y lo que algunos autores denominan 'salud enferma' (*'ill health'*). El proceso de medicalización no estaba limitado al terreno de las prácticas, sino que detrás de ellas existía un entramado discursivo que veía en los problemas sociales sólo un problema médico y que debía ser abordado con los métodos de la medicina, interviniendo sobre el cuerpo de las personas y no abordando los procesos sociales que generaban dichas enfermedades. Según Foucault (2006), dos siglos antes había sido necesario conocer las poblaciones con el objetivo de regular su aleatoriedad y minimizar los peligros para el orden social que el nuevo arte liberal de gobernar quería preservar. Los procesos de medicalización administraron así los peligros inherentes a una comunidad de seres vivos, lo que explicaría la aparición durante el siglo XIX de un despliegue destinado a educar a la población en relación con los peligros que confrontaba, como todas las campañas relacionadas con la salud y la higiene, en torno a la sexualidad y del miedo a la degeneración del individuo, de la familia, de la raza, de la especie humana y una estimulación del temor y al peligro constante.

En la Edad Media era una medicina de la exclusión, formaba parte de uno de los sistemas médico-políticos paradigmáticos, y medicalizar significaba separar al individuo para purificar a los demás; el capitalismo que se desenvuelve a finales del siglo XVIII y comienzos del siglo XIX, socializó un primer objeto, el cuerpo, en función de la fuerza productiva y laboral. Disciplinar el cuerpo

² "Peter Conrad argues that during the 1970s and 1980s the term was used by social scientists most often as a critique of inappropriate medical practice, rather than simply to convey the idea that something had been made medical. Sociological and anthropological literature of this period argued uniformly that health professionals had become agents of social control. This position was influenced by the earlier publications of Thomas Szasz and RD Laing in connection with psychiatry, where they insisted that the social determinants of irrational behavior were being neglected in favor of an approach dominated by biologically deterministic medical model. Zola, Conrad, and others argued in turn that alcoholism, homosexuality, hyperactivity, and other behaviors were increasingly being 'biologized' and labeled as diseases" (Lock & Nguyen, 2010, p.70).

y regular la población fueron las dos formas en torno a las cuales se desarrolló la organización del poder sobre la vida, lo que permitió hacerla funcional al desarrollo del capitalismo mediante la inserción controlada de los cuerpos en el aparato de producción y mediante un ajuste de los fenómenos de población a los procesos económicos, siendo ésta una de las consecuencias esenciales de la biopolítica: contribuir a través de la regulación, protección y potenciación de la vida, al mantenimiento y expansión del capitalismo³ (Foucault, 2001).

Estos hechos hicieron de los pobres un peligro y esa medicina consistía en un control de la salud y del cuerpo de estos grupos, para que fueran más aptas para el trabajo y menos peligrosas para las clases adineradas: *"...el control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o la ideología, sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo... para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica"* (Foucault, 2003, p.55). Además de permitir defenderse de los peligros, también legitimó las desigualdades existentes del orden social, al definir problemas sociales como problemas médicos y constituyó un proceso biopolítico esencial ya que permitió conocer y administrar los peligros de la población y legitimar un orden social alterado (Lupton, 2012).

Al proceso de medicalización que aconteció tras la Segunda Guerra Mundial, le siguió una segunda transformación en la Medicina a principios de los años ochenta: la biomedicalización, un cambio epistemológico desde una mirada clínica hacia una mirada molecular y el paso de una lógica de control de los eventos médicos a la transformación de los fenómenos biomédicos:

"The 'bio' prefix is of critical importance to (bio)medicalization theory as it signifies new forms of (bio)power, (bio)politics, and (bio)capital that are situated at the site of the body and implicated in social processes. (Bio)medicalization further integrates the body - 'from macro to nano' - into efficient systems and regulatory controls that bend the 'clinical gaze' in a molecular direction. Within this context the continual evaluation of risks, susceptibilities, and optimizations at increasingly minute levels transforms how life can be, and ought to be, lived. In turn, biomedicalization gives rise to changes in the political economies of 'all things biological, biotechnological, and biomedical'. Even (bio)capital is reworked to encompass 'vital politics'" (Clarke et al. 2010).

³ *"He (Foucault) described these changes in social organization as the formation of 'biopower', central both to the emergence of capitalism and to the 'controlled insertion of bodies into the machinery of production'. For Foucault biopower literally means having power over other bodies: 'an explosion of numerous and diverse techniques for achieving the subjugation of bodies and the control of populations', having to do with: 'anatomopolitics' to express the increasing objectification and manipulation of the human body by means of medical examinations and drills, exercises, and techniques used in education, the workplace and policing; and 'biopolitics', in which groups constituted as named populations and sub-populations come to be defined as entities for management by the state"* (Lock & Nguyen, 2010, p.24).

Estos autores (Clarke et al., 2010) definen la biomedicalización como un elemento más dentro del proceso de transformaciones políticas, sociales y económicas ocurridas en la última parte del siglo XX y se construye a partir de cinco procesos principales e interrelacionados, que conforman la fundación de la teoría de la biomedicalización:

una nueva economía biopolítica que constituye un plano para la co-construcción de servicios, tecnologías y conocimientos biomédicos y capital; un nuevo e intensificado foco en la salud, además de la atención ya existente a la enfermedad y el daño, junto a la optimización, mejora y elaboración del riesgo y la vigilancia a nivel individual, grupal y poblacional; una tecnocientificación de las prácticas biomédicas y un incremento de la dependencia biomédica en la ciencia y la tecnología; transformaciones en la producción de conocimiento biomédico, gestión de la información, distribución y consumo; y por último, transformaciones en los cuerpos que producen nuevas identidades individuales y colectivas: unas identidades *tecno-científicas*.

Transformación como modulación, es decir, se dispone de un margen amplio para intervenir sobre la vida en el nivel molecular, donde se accede a la propia vida y a su definición y donde no está claro lo que está vivo y lo que no lo está. La salud en la medicina clásica se pensaba en términos poblacionales y estaba relacionada con los grupos de riesgo; en la biomedicina, se accede a una medicina completamente individualizada: esta es precisamente una de las cualidades que la hacen tan poderosa. Un ejemplo es la llamada farmacogenética⁴ o farmacogenómica, que a partir de la estructura genética desarrolla una farmacopea y medicaciones individualizadas para cada persona. Estas mutaciones fueron parte del comienzo de una nueva gestión biopolítica de la vida; la biopolítica y la biomedicina se ensamblaron a partir de entonces en un proceso transformativo mutuo, cuya definición implica el riesgo como contenido y lo molecular como forma (Tirado, 2008). Rose (2007) describe y analiza cinco mutaciones de la biopolítica contemporánea: una molecularización de los procesos vitales,

“... el estilo de pensamiento de la biomedicina contemporánea imagina la vida en el nivel molecular, como un conjunto de mecanismos vitales inteligibles en los que participan entidades moleculares que es posible identificar, aislar, movilizar, recombinar, mediante nuevas prácticas de intervención que ya no se encuentren restringidas por la normatividad aparente de un orden vital natural” (p.29);

⁴ “La farmacogenética es la ciencia que permite identificar las bases genéticas de las diferencias interindividuales en la respuesta a medicamentos. Esta es una de las disciplinas que ha tenido mayor desarrollo en el último tiempo y su aplicación en la clínica ha permitido hacer una ‘medicina personalizada’, acortando los tiempos de respuesta y disminuyendo los efectos adversos de las terapias farmacológicas” <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864012703565>

una *optimización* mediante la acción de la tecno-medicina: es una medicina pre-sintomática, un movimiento que va desde la prevención a la preparación y a la movilización hacia la mejora permanente actuando en el presente para asegurar el mejor futuro posible; una *subjetivización*, ya que se definen nuevas políticas de la vitalidad y nuevos roles para los pacientes y las personas, que implican la emergencia de nuevas formas de bio-ciudadanía, una redefinición de las formas en las que los humanos se relacionan consigo mismos y una neo-biopolítica o ethopolítica, es decir, una 'ética somática' donde la existencia corporal se convierte en elemento central para las formas de vida; aparece también un *conocimiento o experticia somática especializada*, que trajo consigo un nuevo discurso y un nuevo vínculo entre verdad y biología; y por último, *unas economías de la vitalidad*, transformaciones que "han resultado en una forma emergente de vida donde la biopolítica se ha entrelazado con la bioeconomía y un nuevo biocapital" (p.31).

1.2 Governing life by standars

En este contexto de biomedicalización, la Biomedicina se establece y se define a partir del surgimiento de un conjunto de elementos heterogéneos; en primer lugar, una re-estructuración del espacio donde la práctica médica acontece, las *plataformas biomédicas*⁵: estas plataformas apuntan a redefiniciones que engloban desde el cuerpo humano, la salud y la enfermedad hasta las estructuras arquitectónicas de los lugares médicos y permiten la combinación entre investigación biológica y práctica clínica, entre centros de investigación, *hospitales, laboratorios, compañías biotecnológicas y el Estado*, idea que resuena a lo que Lock & Nguyen (2010) denominan 'sistemas sociotécnicos' y a lo que Nikolas Rose (2007) define como 'Tecnología':

"... un ensamblaje de relaciones sociales y humanas donde equipamientos y técnicas son sólo un elemento... refiere a cualquier conjunto estructurado por una racionalidad práctica gobernada por un objetivo más o menos consciente... ensamblajes híbridos de conocimientos, instrumentos, personas, sistemas de juicio, edificios y espacios, sostenidos a un nivel programático por ciertos supuestos y asunciones sobre los seres humanos" (p. 48).

Estas plataformas ponen en cuestión la rígida dicotomía ente lo social y lo técnico que está detrás de las explicaciones tecnológicas y sociales deterministas de las actividades científicas y médicas y, alude a la diversificación de conocimientos y prácticas que se utilizan en la medicina contemporánea

⁵ Una plataforma es más que un instrumento o un dispositivo, es una configuración específica de instrumentos e individuos que comparten rutinas y actividades que se mantienen unidas por reactivos estándar; reúne innovaciones y rutina dentro de un solo 'dispositif'; reúne actores -médicos, investigadores, industriales, pacientes- así como también objetos -materiales, especímenes, estándares, contratos, equipos de alta y poca tecnología- que previamente se pensaba que habitaban mundos sociales separados aunque, hablando empíricamente, a menudo se encuentran en la misma habitación (Keating & Cambrosio, 2000).

después del fin de la Segunda Guerra Mundial, que transformaron a la medicina (Keating & Cambrosio, 2000). Como apuntan Lock & Nguyen (2010),

“... as biomedical assemblages have become increasingly complex, the respective global consortia conducting research have come to be characterized as ‘platforms’ comprised of specific technologies, institutions and experts, usually located at many collaborative sites. A major function of these platforms is to produce technologies including diagnostic tools, pharmaceutical products, and so on, that are of direct relevance for use in clinical practice wherever it takes place, an extraordinarily complex process involving practices of standardization and regulation in order to bring about ‘stabilization’ of platforms” (p.360).

Estas disposiciones materiales facilitan pues el encuentro con las empresas privadas y el conocimiento lego, generando nuevos procedimientos de regulación del conocimiento médico y desplegando un nuevo tipo de objetividad: la *objetividad regulatoria* (Cambrosio, 2006; Cambrosio, Keating & Bourret, 2006), un segundo elemento constitutivo de la biomedicina. Una forma de objetividad a través de la que el conocimiento médico se va constituyendo en el ensamblaje que conforman las medidas de control y regulación, y se sustenta sobre el recurso a la producción colectiva de la evidencia, que repercute en la creación de convenciones a través de programas concertados de acción y establece formas endógenas de regulación (Cambrosio, Keating & Bourret, 2006). La *“Medicina basada en la evidencia”* (MBE o EBM) es el núcleo de estas nuevas formas de producción de evidencia y regulación:

“Although the term ‘EBM’ only dates back to the early 1990s, the concept itself is much older. Controlled trials were routinely being conducted as early as the 1940s, and clinical knowledge and expertise was already being disseminated in medical journals and textbooks long before that. In fact, the oldest medical journal still running today, ‘The New England Journal of Medicine’, was founded in 1812. Even older, the first official clinical trial was conducted in 1747, into the treatment of scurvy in sailors” (Marr, 2016, p.1).

Aunque la idea de ensayos controlados se remonte a la época de transición entre la medicina clásica y la medicina clínica, como apuntábamos antes, ha habido una transformación radical en estas formas de producción de evidencia y del conocimiento médico-científico. Así, los procedimientos formales que rigen la ‘EBM’ instauran una jerarquía explícita entre los diferentes sistemas de pruebas:

“As is well known, leading proponents of EBM define it as ‘the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients’. While such a definition seems irreproachable –what would one recommend care to be based on if not the ‘best’ evidence– the central question becomes, of course, what counts as ‘best’ evidence

and why. The literature on EBM rapidly makes apparent that 'Randomised controlled trials [...] and systematic reviews are the most reliable methods of determining the effects of treatment'. Not only does the RCT occupy the highest position within EBM's hierarchies of evidence, but it has been deemed the 'gold-standard' of scientific evidence for medical treatments –and indeed for other kinds of interventions as well. The metaphoric name itself suggests that it is deemed, not just the 'best' kind of evidence, but the norm against which any form of evidence is to be compared and judged” (Savransky & Rosengarten, 2016, p.167).

La EBM busca reducir y homogeneizar la variabilidad en los tipos de prácticas, mejorar la calidad y la efectividad, cuidar la eficiencia y la equidad en la asignación de los recursos, responder a las demandas de la población, mantener un nivel adecuado de competencia profesional y propugna la integración de la práctica asistencial con los mejores resultados de la investigación sistemática. Asimismo busca comprender, perfeccionar y/o diseñar mecanismos, minimizar el grado de incertidumbre a pesar de su carácter inherente a la práctica clínica e identificar cuál es la mejor conducta a seguir ante la mayoría de los problemas clínicos (Sackett, 1996):

“The rise of EBM over the past 20 years is based on the assumption that this approach would improve the rational and efficient care of patients, and give support to governments and health care insurers eager to contain medical costs: ‘proponents’ of EBM took the logic of the clinical trial and promoted it further. Essentially, supporters of EBM identified and traced the passage of medical evidence from the scientific experiment to clinical practice. This involved not only the trials that produced evidence of effectiveness but also synthesis of this knowledge” (Armstrong, in Lock and Nguyen, 2010, p.187).

Estos ensayos clínicos, los RCT (*'Randomised Control Trials'*) o ensayos de control aleatorizados, definidos como el “estándar de oro” (*'Gold Standard'*; Rosengarten, 2009b), comparan un curso de tratamiento a otro o a un placebo (Elliott, 1999):

“Clinical trials work by testing new treatments in small groups at first, looking at how well the treatment works and to identify any side effects. If a trial proves promising, it is expanded to include larger groups of people. Often the trial will include comparing the new treatment to other treatments by separating patients into different groups, each trialing a different treatment. This is usually done by a process called randomization, where patients are assigned to the various groups randomly” (Marr, 2016, p.1).

La EBM y los RCT son pues el estándar en el que se asienta la investigación biomédica: *“EBM marshals facts –the results of RCT’s, observations from epidemiological studies of cohorts, clinical expertis-) into hierarchies, and synthesizes them into ‘practice guidelines’ in the forms of algorithms and rules by which actual biomedical practice comes to be grounded in scientific evidence and systematized”*

(Lock & Nguyen, 2010, p.187). De ese modo, de esta producción de evidencia deriva una de las transformaciones más importantes que incorpora y define a la biomedicina, como ya hemos señalado, la implementación masiva del uso de protocolos (*guidelines*); estos se pueden definir como⁶:

“... un set estandarizado de información describiendo las mejores prácticas para dirigirse a problemas de salud comúnmente encontrados en la práctica de la salud pública. La información está basada en la evidencia científica de la efectividad y eficiencia de las prácticas descritas. Donde tal evidencia no existe, las guías están basadas a veces en opiniones de consenso de expertos en salud pública” (Guarga, Jovell y Marquet, 2008, p.294).

Según estos autores (Guarga, Jovell & Marquet, 2008), entre las ventajas de su uso se pueden enumerar las siguientes: asegura un estándar de calidad, mejora la eficiencia y facilita la medida del nivel de calidad, favorece la investigación, la docencia y la incorporación de profesionales no médicos en el seguimiento y control de los pacientes; también, reduce la incertidumbre estandarizando el contexto clínico (idoneidad y complejidad, variables no definidas y dependientes y relevancia) y dirigiéndolo hacia un contexto técnico (variables definidas e independientes, coherencia, simplicidad y rigor).

Entre los inconvenientes, los autores destacan que difícilmente refleja todas las situaciones clínicas: existe una falta de concordancia entre el modelo y la realidad, apuntan que no es práctico protocolarizar muchos motivos de consulta simultáneamente y que la protocolarización de algunas patologías es muy compleja; asimismo, enlentece la actividad asistencial, y provoca problemas de actitud ya que los médicos la rechazan y se desvían más que otros profesionales; señalan también que su rigidez coarta la libertad individual y dificulta el consenso en los criterios. Además, falla en la demostración de validez externa y requieren la revisión periódica de los progresos científicos (Guarga, Jovell & Marquet, 2008, p.295). Lo que parece claro es que, ya sea por omisión o por crítica, por su implementación o por su negociación, el protocolo es el centro de la actividad; la práctica médica opera siempre gravitando sobre el protocolo. Su importancia en este trabajo⁷ radica en que los protocolos biomédicos redefinen la noción de patología y enfermedad, deslocalizándola y distribuyéndola entre innumerables y diversos actores y entidades y organizándola de forma concreta en una única ontología y articulando la acción desde diferentes escalas y agentes.

⁶ Otras definiciones aplicables a la idea de protocolo: “Hoja de registro ordenado de los datos”; “proceso lógico, explicitado, reproducible y objetivo que permite la comparación de estrategias tanto en la asistencia a pacientes como en la investigación o en la política sanitaria”; “sistema que incorpora un registro de datos clínicos, algoritmos y un programa de evaluación o sistema algorítmico”; “procedimiento estandarizado de la conducta a seguir frente a determinados problemas que presentan los pacientes”; “acuerdo previo de un grupo de profesionales acerca de cuál es la conducta a seguir frente a una situación clínica determinada para realizar una asistencia correcta”; “secuencia ordenada de conductas a aplicar e un enfermo para mejorar su curso clínico. Específicas, concretas, flexibles, exhaustivas y muy completas. Definen claramente las indicaciones: separan lo útil de lo inútil” (Guarga, Jovell & Marquet, 2008, p.294)

Además, prescriben y reorganizan las relaciones entre todas esas entidades, lo que supone una re-estructuración y un re-alineamiento de la dicotomía patología-normalidad, lo que produce una nueva materialidad de la enfermedad, transformándola (Castillo, Tirado & Rosengarten, 2012; Tirado y Castillo, 2011).

Los protocolos son normativas pensadas para un ser promedio y dispositivos que fijan individuos y enfermedades; homogeneizan y diferencian al mismo tiempo generando una necesidad de re-configuración en función de ese promedio: promueven sujetos sujetos a la norma, establecen un régimen de relaciones y circuitos de actividad y los criterios por donde ha de transitar dichas actividades, desplegando una cierta intencionalidad directiva. Mediante el uso masivo de estos nuevos protocolos y guías de actuación clínica cada vez más complejas y extensas que la biomedicina está aplicando en el ámbito sanitario, se produce una reconfiguración del concepto de normalidad y una actualización de un determinado régimen de lo corporal en esa reordenación de la vida y en los nuevos regímenes de vitalidad gestados por la biomedicina. Un concepto central en este trabajo es el de *'régimen de vitalidad'*; se puede definir como *"el canon que aspira a ser cada vez más verídico sobre qué relación debemos establecer con el acontecer cotidiano que supone la enfermedad y la salud y, por supuesto, con el conocimiento biomédico. Los regímenes de vitalidad son verdades sobre la vida y cómo vivirla"* (Tirado, Gálvez & Castillo, 2013, p.12).

Estos regímenes se constituyen a partir de esa articulación de la enfermedad de una manera particular, devienen un re-enfoque de nuestra vida cotidiana y una gramática-del-vivir-en-común, pero con una diferencia respecto a otro tipo de consejos o informaciones: en tanto que se fundamentan en un protocolo o guía médica, establecen un juego de verdad. No se trata únicamente de

⁷ El protocolo de actuación clínica en el VIH implementado en uno de los hospitales donde realicé el trabajo de campo, es una adaptación de 31 protocolos de diferentes organismos nacionales e internacionales. El documento interno al que tuve acceso, "Planificación de documentos de guías clínicas", es un listado de esos 31 protocolos junto a los diferentes organismos que los producen y a la dimensión del VIH que regulan y son adaptados al funcionamiento interno del hospital. Algunos de estos organismos son:

DHHS Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents – A Working Group of the Office of AIDS Research Advisory Council (OARAC) / HIV Medicine /

Public Health Service Task Force / EACS (European AIDS Clinical Society) /

Gesida/Plan Nacional sobre el SIDA / International AIDS Society–USA Panel /

British HIV Association (BHIVA) / US Department of Health and Human Services /

GESIDA/SEFH/PNS / International Aids society- USA Panel /

CDC, the National Institutes of Health, and the HIV Medicine Association/Infectious Diseases Society of America / American Thoracic Society, CDC, and Infectious Diseases Society of America /

U.S. Public Health Service and the Infectious Diseases Society of America /

British HIV Association and endorsed by the British Transplantation Society Standards Committee /

Association of the Infectious Disease Society of America and the Adult AIDS Clinical Trials Group /

CEESCAT, Direcció General de Drogodependències i SIDA, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya; etc.

establecer qué hacer o qué es lo correcto, ni tampoco consiste en una simple tecnificación de lo viviente, hay una canon que aspira a ser verdad y a conducir nuestra vida cotidiana (Tirado, Gálvez y Castillo, 2013). Cada régimen tiene su propio canon de verdad y al mismo tiempo, toda esa multiplicidad, es ordenada en un denominador común: la relación con todas estas dimensiones siempre es biológica, estimulando así una definición de la vida desde una concepción puramente biológica y extendiéndola a todas las dimensiones vitales.

Estos regímenes se caracterizan por establecer las diferentes escalas de la vida en la actividad médica, la temporalidad de los procesos médicos, el tipo de relación entre normalidad y anormalidad y generan también un conjunto de condiciones de motilidad (Tirado, Gálvez & Castillo, 2013). En este juego de multiplicidad, múltiples regímenes y una única lógica de relación con la representación de la enfermedad, residiría la verdadera fuerza de la biomedicina: una voluntad de salud y un régimen de vitalidad que busca optimizar las potencias de las personas en esa modulación y optimización constante de la que hablábamos en el punto anterior.

A partir de estos regímenes, la biomedicina ofrece herramientas para la construcción de proyectos (bio)ciudadanos, para la conformación de diagramas de relaciones y nuevos juegos de reglas que estructuran la normatividad de nuestro vida cotidiana, creando nuevas dimensiones para los sistemas de gobernanza y transformando la relación entre el ciudadano, lo normativo y el autogobierno.

1.3 Ciudadanía biológica

Esa idea de construcción de proyectos ciudadanos es desarrollada por Nikolas Rose y Carlos Novas (2003), que definen una nueva forma de ciudadanía biológica⁸ en base a un desplazamiento y a una reformulación de la noción clásica de ciudadanía, definida frente al telón de fondo del estado, el país, la ciudad, el territorio o la clase. Ahora, esa forma de pensar la ciudadanía se define frente al telón de fondo de la vida misma y representa a unos individuos que se piensan y son pensados por las autoridades a partir del dato biológico: *"lo que piensan que son: la clase de seres humanos que creen ser"* (Rose, 2001, p.25). En ese movimiento, se da también una reformulación de la propia idea de vida, de 'lo vivo': la vida como algo que puede ser compensado, evaluado y regulado por protocolos, cuyo esquema de operación es la perfectibilidad y la optimización continua.

⁸ Matthew Sparke (2016) complementa y complejiza este concepto al vincularlo con el proceso de privación de derechos, austeridad y neoliberalismo de nuestro contexto actual: *"The theory of biological sub-citizenship ... highlights how ill-health embodies changing conditions of political-economic subordination. The 'sub' in sub-citizenship is used thus to elucidate power relations and processes of subordination that simple binary accounts of citizenship and its others tend to foreclose. Instead, attention to the power relations and processes producing sub-citizenship opens up questions about differential degrees and dynamics of health rights disenfranchisement, their various incarnations in adverse incorporation as well as exclusion, and their uneven impacts on actual health outcomes"* (p.2).

Esta forma de ciudadanía es pionera de una *'nueva ética informada del yo'*, entendida como un conjunto de técnicas para administrar la vida cotidiana en relación con una enfermedad o dolencia y en relación con el conocimiento médico especializado. Por ejemplo, estos ciudadanos se describen y se definen a sí mismos como teniendo altos niveles de colesterol, altos niveles de estrés, tal cantidad de linfocitos CD4, tanto nivel de glucosa, etc., y construyen la relación consigo mismos y con todo lo demás, en función de su individualidad somática y corporal:

"Estas nuevas formas de pensar y actuar no solo incumben a las autoridades. Nos afectan a cada uno de nosotros, en nuestras creencias personales, deseos y aspiraciones, en otras palabras, en nuestra ética. Los nuevos lenguajes que para construimos, entendernos y evaluarnos a nosotros mismos y a otros han transformado la forma en que interactuamos con nuestros jefes, empleados, colegas, esposos, esposas, amantes, madres, padres, niños y amigos. Han sido reconstruidos nuestros mundos de pensamiento, nuestras formas de pensar y hablar de nuestros sentimientos, nuestras esperanzas secretas, nuestras ambiciones y desilusiones. Nuestras técnicas para manejar nuestras emociones han sido reformadas y el propio sentido de nosotros mismos ha sido revolucionado. Nos hemos convertido en seres intensamente subjetivos"(Rose, 1990, p.2).

La producción de ciudadanos refiere pues a las formas en que las personas generan una determinada relación consigo mismas y con las autoridades, convirtiéndose en la manera en que articulan sus identidades, sentimientos, problemas, creencias, etc.: *"lo que somos resulta efectivamente en buena medida de la forma misma en que nos definimos a nosotros mismos"*(Ibáñez, 2007, p.30). El cambio producido en la biomedicina hacia una actividad pre-sintomática o preparatoria (*preparedness*), es central en esta producción de ciudadanos: esta acción anticipa la aparición de los síntomas de las enfermedades, hace actuar en el presente a través de la proyección en el futuro y obliga a una responsabilidad biológica que apunta hacia la existencia humana como totalidad:

"Al abrir cada vez más nuevas esferas de acción, la ciencia crea nuevos tipos de riesgos. Los progresos en genética hacen posible difuminar la frontera entre personas enfermas y saludables por la posibilidad de diagnosticar enfermedades congénitas, incluso las que afectan a personas que se consideran a sí mismas sanas desde la perspectiva de su propia experiencia" (Beck, 2009, p.222-223).

La idea de enfermedad en la medicina clásica significaba una reconstrucción del presente y del futuro, lineal pero siempre hacia delante; ahora la biomedicina obliga a reescribir el presente, el futuro y el pasado, en una reconstrucción que va hacia atrás y hacia delante (Castillo & Tirado, 2012). Es por ello que *"la vida adquiere un nuevo valor potencial para ser negociado en un amplio rango de prácticas de regulación y compensación"*(Rose & Novas, 2003, p.4). Esta es la promesa de

la biomedicina, ofrecer una nueva comprensión de la vida que la transforma y deviene en biovalor: un valor con el que se puede negociar dentro de esas prácticas de regulación y compensación constante. Es decir, este proyecto/proyección de biocidadanía, mediada por esa evaluación y regulación, se despliega en el corto plazo: por ejemplo, la medicación que desciende los niveles de los triglicéridos es una acción que se convierte en un dato, en una información que se puede observar y verificar en tiempo reducido. Esta forma de relacionarnos con nosotros mismos resalta el rol de la biología en la definición del ser humano; antes la biología se percibía como un destino inapelable, pero ahora hay un proyecto donde la vida se puede optimizar, regular, controlar y modular en un marco de perfectibilidad continua. La biomedicina genera espacios de seguridad, de una cierta predictibilidad en el momento presente frente a un futuro abierto, impredecible e incierto. Este quiebre sano-patológico caracteriza a la epidemia del VIH⁹; como apuntábamos al principio, el retrovirus apareció y se fue conformando alrededor de esas mutaciones que fueron sucediendo en el espacio de la Biomedicina: una intensa *mirada molecular* sobre los fenómenos vitales y una *genetización* de la existencia (Rose, 2007), por ejemplo con la implementación de nuevas tecnologías de diagnóstico serológico, el descubrimiento de nuevos marcadores genéticos, la farmacogenética, el nadir de los linfocitos CD4 -que predicen el pronóstico en la evolución del virus-, etc. También una *individualización* de la vida, donde el ciudadano es el único responsable de su devenir vital, debiendo elegir de forma autónoma y calculadora, controlando sus deseos y necesidades mediante estrategias dirigidas hacia una optimización permanente. Las grandes *innovaciones biotecnológicas* -como el TARGA o el proceso de búsqueda de una vacuna¹⁰ contra el VIH- requiere de un gran despliegue de elementos biotecnológicos, etc.

Y por último, unas nuevas *políticas de la vitalidad* (Rose, 2007) y *nuevas formas de ciudadanía* (Rose & Novas, 2003), como hemos desarrollado en este punto: ACT-UP y TAG¹¹ fueron las primeras asociaciones de pacientes que comenzaron a reclamar una legitimidad del conocimiento lego frente al saber experto y empezaron a definirse como ciudadanos en torno a su condición biomédica de afectados (Rose, 2007; Íñiguez et al., 2003; Peñaranda, Iñiguez, & Muñoz, 2004). Nikolas Rose (2007) describe cómo estas personas se organizaron en grupos y constituyeron a quienes padecían o podían padecer la enfermedad en 'comunidades', en nombre de las cuales hablaban y ante quienes eran responsables y desempeñaban varias funciones, como: difundir información acerca

⁹ "El informe de ONUSIDA revela que 19 de los 35 millones de personas que viven con el VIH en la actualidad desconocen que son VIH-positivas". Todos somos potenciales enfermos en riesgo de transmisión o potencialmente infectados.

(<http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2014/july/20140716prgareport>).

¹⁰ <https://www.fl sida.org/es/blog/dia-mundial-vacuna-vih>

¹¹ <https://actupny.com/>. <https://actuplondon.wordpress.com/>. <http://www.treatmentactiongroup.org/>

de la enfermedad, realizar campañas en defensa de los derechos y contra la estigmatización, apoyar a los afectados por la enfermedad, desarrollar un conjunto de técnicas para su administración cotidiana, buscar formas alternativas de tratamiento y exigir su propia voz en el desarrollo y el despliegue del conocimiento médico especializado¹². Los primeros ejemplos de estas nuevas formas de activismo biológico y biomédico fueron pues los grupos que surgieron en torno al SIDA, principalmente en los países angloparlantes (Rose, 2007). Para Bruno Latour (2008), el caso de los primeros enfermos que empezaron a hacer política a partir del retrovirus, es el tipo de innovación que requiere definiciones nuevas de lo social.

2 MATERIALIDAD Y VIH

“Increased reliance on technoscientific biomedicine not only extends and reconstitutes medicalization processes but also redefines human bodies, selves, and socialities. (Bio)medicalization places health, illness, life, and death within the auspices of a new biomedical framework that relies on high technology, new knowledge, and biomedical health and risk surveillance while creating new potentialities, ethical conundrums, and forms of human and nonhuman agency” (Clarke et al., 2010).

Una de las novedades de esta investigación tiene que ver con el actual contexto de expansión de las vías de colaboración entre las ciencias sociales y la biomedicina alrededor de la epidemia del VIH¹³. Los STS (Science and Technology Studies) están dibujando nuevos espacios en las formas y modos de entender nuestra cotidianeidad, nuestra salud y nuestras vidas y han ampliado las formas de investigación y la riqueza en la creación de nuevos enfoques para las personas que viven y trabajan con el retrovirus (Rosengarten, 2009b). Estas orientaciones definen la medicina como un proceso concebido como tecnología o conjunto de saberes y prácticas ‘enacted’¹⁴ sobre y a través del cuerpo humano: *“bodies and lives are historically contingent, deeply informed by culture, discourse, and the political”* (Lock & Farquhar, 2007, p.2).

¹² *“Aunque al principio la relación entre activistas y comunidad biomédica fue antagonista, gradualmente se estableció una alianza. La comunidad VIH/SIDA, así como las identificaciones que propició, proporcionaron elementos clave para el gobierno del virus: fue mediante su identificación como integrantes de esta comunidad que se convocó a quienes integraban ‘grupos de alto riesgo’ a asumir sus responsabilidades en cuanto ciudadanos biológicos. Los educadores de la salud comprendieron que sólo los activistas podrían proporcionarles las vías que les permitirían obtener la fidelidad de los hombres gay activos, que constituían su blanco fundamental. Al aliarse con el establishment sanitario en la difusión del mensaje de sexo seguro, los activistas tendrían voz en la organización y distribución de recursos sociales y obtendrían recursos para sus actividades. No fue una co-optación sino alianzas y traducciones. Gobernar a través de la comunidad generó problemas. Influir sobre la conducta de una generación más joven de hombres gay que no se identificaban en los mismos términos que la generación anterior, así como gobernar la conducta de HSH -hombres que tienen sexo con hombres- pero que no se identificaban como integrantes de la comunidad gay”* (Rose, 2007, p.291). El proceso de molecularización ha hecho reducir su presencia, ya que toda decisión diagnóstica o terapéutica gira en torno a biomarcadores moleculares y procesos genéticos.

¹³ Acontecimientos que vindican una potenciación del diálogo e intercambios de conocimiento, que permitan poner en juego diferentes modelos explicativos que trasciendan la comprensión fisiológica del VIH y que amplíen y difracten las herramientas, reflexiones y acercamientos interdisciplinarios a esta epidemia. En el capítulo 5 aparece una relación de estos eventos a los que se hacen referencia.

Los fenómenos biológicos, los procesos corporales o las certezas biomédicas se conciben como prácticas situadas, con una función performativa y normativa y cuya agencia es distribuida en una multiplicidad de entidades en complejos entramados de significados y materia en continua transformación. Así, el cuerpo, la enfermedad o la propia tecnología médica, no es una realidad dada sino que es producto de procesos dinámicos y cambiantes a través del trabajo de la ciencia y la medicina, conformadas por un conjunto de tecnologías que amplían y abren la posibilidad de la existencia de múltiples cuerpos somático-encarnados (Michael & Rosengarten, 2012). De ello deriva que las fronteras tradicionales entre sexos, entre naturaleza-cultura, hombre-animal u hombre-máquina se hayan desvanecido bajo la influencia de la informática y las biotecnologías: *"... powerful and heterogeneous practices in biotechnology, molecular biology and biomedicine have produced the body"* (Haraway, 1989; en Lindenbaum & Lock, 1993, p.401):

"Emerging technologies that we term 'techno/biologicals' have the potential to challenge boundaries assumed to be unassailable -to perform 'border crossings'- between what is normatively accepted as nature or as culture, self or other, life or death. The application of such technologies inevitably results in hybrid entities, and questions are brought to the fore about what is normal or abnormal; what is moral and just, and what should be the limits, if any, of human intervention into the 'natural worlds'... techno/biologicals intervene powerfully on life itself" (Lock and Nguyen, 2010, p.30).

De esta caja de herramientas que constituyen los STS, vamos a tomar elementos de la ANT¹⁵ (Actor-Network Theory): *"una dispersa familia de herramientas, sensibilidades y métodos de análisis que se caracterizan por tratar tanto el mundo social como el natural como un efecto continuamente generado de redes de relaciones entre elementos heterogéneos: objetos, sujetos, seres humanos, máquinas, animales, ideas organizaciones, etc."* (Law, 2008; Rodríguez Giral, en Tirado & López, 2012, p.357). Este acercamiento vindica que las prácticas y los hechos tecnológicos, científicos y médicos, son producto de procesos colectivos asociados a las condiciones históricas; en el surgimiento de esos dispositivos, se producen objetos híbridos que pertenecen al mismo tiempo al reino de lo social y al reino de lo natural y son siempre políticos, culturales y naturales. Es decir, son entramados relacionales de entidades que adquieren su significado individual en las totalidades con sentido que conforman: *"la ANT nos habla de asociaciones, de relaciones, cadenas de entidades"*

¹⁴ Para ampliar la discusión sobre la idea de 'enactment', ver John Law (2004); señala el desplazamiento desde el cuerpo tal como se conoce al cuerpo tal como se hace (Mol, 2008; Mol y Law, 2006; en Villaamil, 2013).

¹⁵ Hacer una introducción extensa y detallada de esta teoría desbordaría los objetivos de este trabajo; considero que hacer un recorrido por los conceptos más significativos, ideas principales y preceptos básicos hacen posible establecer un marco de inteligibilidad que permite poner en contexto y comprender su encaje en este trabajo, respecto a la relación y transformación entre vida, biomedicina y subjetivación en torno al VIH.

materialmente heterogéneas, que hacen que una entidad o un determinado actor lleguen a existir como tal” (Rodríguez Giralt, en Tirado & López, 2012, p. 362). En este sentido, la TAR o teoría del actor-red (o actriz-red, Íñiguez, 2005):

“... no es reducible ni a un simple actor ni a una red. Está compuesto, igual que las redes, de series de elementos heterogéneos, animados e inanimados, que han sido ligados mutuamente durante un cierto periodo de tiempo. Así, el actor-red se distingue del actor tradicional de la sociología, una categoría que generalmente excluye cualquier componente no humano, y cuya estructura interna muy raramente es asimilada a una red. Pero el actor-red no debería, por otro lado, ser confundido con una red que liga de manera más o menos predecible elementos estables que están perfectamente definidos, ya que las entidades de las que se compone, sean éstas naturales o sociales, pueden en cualquier momento redefinir sus identidades y relaciones mutuas y traer nuevos elementos a la red” (Callon, 1987; en Rodríguez Giralt, en Tirado & López, 2012, p.363).

Para la ANT, estaría vinculado todo aquello con lo que se pone en relación, desplazando la agencia del sujeto al entramado y estableciendo un juego de relaciones que despliega un plano inmanente que dota de significado al objeto:

“El estudio de cómo el significado es construido, pero la palabra significado es tomada en su interpretación original, no textual y no lingüística, como la construcción de una trayectoria privilegiada, fuera de un número indefinido de posibilidades; en ese sentido, la semiótica es el estudio de la construcción de órdenes o la construcción de caminos y puede ser aplicada a conjuntos, máquinas, cuerpos, así como a lenguajes de programación y textos; la palabra sociosemiótica es un pleonasma una vez aclarado que la semiótica no está limitada a los signos” (Akrich & Latour, 1992; en Tirado, 2011, p. 80).

Estas ideas establecen un tipo de configuración novedosa en los Estudios de la Ciencia y la Tecnología: *“... an understanding of networks made up of both human and nonhuman ‘actants’ has emerged, presenting new questions for the human sciences about the concrete material linkages among bodies, texts and things”* (Lock & Farquhar, 2007, p.12). La compleja realidad del VIH hacen de estas aproximaciones una herramienta necesaria para abordar su estudio. El VIH es una enfermedad conformada por múltiples escalas y dimensiones¹⁶; por ello, más allá de un objeto estrictamente biológico, consideramos el VIH como un fenómeno sociotécnico, es decir, como “un actor constituido sociotécnicamente que muestra diferentes dimensiones vinculadas y ensambladas por completo en una única totalidad con sentido” (Tirado & Cañada, 2011, p.134). Es el paradigma de lo que se conoce como ‘black box’ (Epstein, 1996; Latour, 2001):

"To describe the construction of facts such as 'HIV causes AIDS', sociologists of scientific knowledge have adopted the phrase 'black box'. As Bruno Latour explains, the concept is borrowed from cybernetics, where black boxes are used in diagrams as a quick way of alluding to some complex process or piece of machinery: if it's not necessary to get into the details, one just draws the box and shows the input and the output. Then no one has to worry about what goes on inside the box itself, and the nonexpert may never even realize just how messy the inside really is. Scientific facts are similar: masked beneath their hard exterior is an entire social history of actions and decisions, experiments and arguments, claims and counterclaims -often enough, a disorderly history of contingency, controversy, and uncertainty" (Epstein, 1996, p.28).

El VIH es confinado en un proceso local en el interior somático pero no se queda en ese cuerpo, sale de él y vincula múltiples realidades. Cuando se piensa en el VIH, parece que se enuncia una realidad clara y evidente, especialmente cuando se recurre a la información de manuales y se repasa, por ejemplo, la secuencia del proceso de infección, desarrollo y mantenimiento del VIH. Éste se circunscribe exclusivamente al interior somático de las personas, como un proceso local de transcripción genética celular:

"... el VIH entra en la célula mediante la interacción secuencial con dos receptores, CD4 y dos receptores de quimiocinas CCR5 y CXCR4. Una vez fusionadas las membranas viral y celular, el proceso de síntesis de ADN a partir del ARN viral o retrotranscripción es realizado por el complejo enzimático de la transcriptasa inversa... el ARN proviral se acopla a una serie de factores celulares y virales (Vpr) formando el complejo de preintegración. Este complejo es transportado al núcleo, donde se integra en el genoma del hospedador, constituyendo la forma pro-viral del VIH" (Miró et al., 2012, p. 26).

¹⁶ Geopolítica, bioseguridad, organismos internacionales (ONUSIDA, CDC, OMS, etc.), leyes de propiedad intelectual que mantienen un oligopolio del conocimiento médico por parte de los grandes grupos farmacéuticos, inaccesibilidad de los tratamientos en países pobres, el hecho de que el 84% de la I+D es financiada por los Estados con dinero público y el 12% lo financian las empresas farmacéuticas, el asunto de los medicamentos genéricos -<http://www.biogenerics.net/>-, aspectos sanitarios, asociaciones de pacientes, etc. (Bastos, 1999). *"The marks of gender and sexual difference in the global AIDS crisis today are more, not less, pronounced in contexts in which heterosexual transmission is the dominant mode of HIV infection... the political realities of the global AIDS crisis are in many significant ways a direct mirror image of the geopolitical realities of "Third World" postcolonial development"* (Nguyet, 2006, p.1).

¹⁷ Es importante destacar que en este trabajo no se pone en duda la existencia del VIH, como si hacen las llamadas teorías negacionistas o conspiracionistas (Natrass & Bergman, 2007). *"Conspiracy theories' around HIV/AIDS have been articulated and questioned, examined and ignored since the beginnings of the HIV pandemic. These theories constitute a loosely grouped set of meanings that share the notion of secret collusion among allied parties (Treichler, 1999; en Natrass, 2011, p.1).* Lo que este trabajo pretende mostrar son las formas en las que esa realidad que conocemos como VIH se construye. Para ampliar el aspecto sobre la controversia, por otro lado consustancial a este tipo de objetos, ver (Mackenzie, 2011; Natrass, 2011; Chin, 2007; Natrass & Bergman, 2007).

No obstante, cuando se habla con pacientes, especialistas, técnicos, etc., y se observa su trabajo en los distintos espacios, se intuye que el VIH es algo inasible, una suerte de abstracción, algo que no se maneja directamente y que necesita una materialidad, que varía según el contexto (en las casas de los pacientes, en los laboratorios, en el hospital, en las asociaciones, etc.). En uno de los centros donde realicé una de las observaciones etnográficas, existe un complejo entramado de protocolos en cuanto a prevención, a técnicas diagnósticas, a tratamientos, etc. Por ejemplo, el nivel del test ELISA –es la primera prueba de detección de anticuerpos que se realiza para determinar la existencia del VIH en la sangre–, es modificado según convenciones elaboradas desde organismos internacionales. Una profesional en bioestadística relata estos cambios:

“Modifican el nivel del ELISA para saber si la infección, la seroconversión ha ocurrido en los 6 meses anteriores a la muestra que tienes. Con esta técnica puedes discernir si lleva mucho o poco tiempo infectado. Si lleva poco tiempo, te da información sobre la epidemia más reciente y con una serie de fórmulas que están siempre mucha gente, matemáticos, laboratorio, epidemiólogos... hay unas fórmulas matemáticas que permiten derivar incidencia de VIH, a partir de los resultados. Hay 8-10-12 test. Uno mira anticuerpos, otro el índice de avidéz. La curva sigue una determinada progresión. Si estableces que la progresión va a ser esta, y el nivel del test lo modificas, el ELISA, puedes discernir si esta persona está en este nivel, quiere decir que lleva tanto tiempo infectado...” (Profesional 002. Bioestadística. Entrevista etnográfica. 28 septiembre 2012. CEEISCAT).

Sin embargo, *“la ciencia, la psicología y la ley han examinado tradicionalmente toda la experiencia humana desde una perspectiva realista, dentro de un marco positivista que se enfoca en ‘hechos observables’. El objetivo del experto ha sido descubrir la ‘verdad’ objetiva y delinear estrechamente los límites de la mirada científica o jurídica”* (Ussher, 1997, p.2). *“El VIH tiene una historia secreta que aguarda ser desvelada... Es sólo un acontecimiento”* (Dirk Teuwen, 2014)¹⁸: este tipo de afirmaciones pronunciadas por personas relevantes en la epidemia del VIH, generan una idea del virus delimitada y clara. Pero como apunta Van Loost (2002), ha existido un proceso de objetivación y ensamblaje del virus en la historia de la virología, que ha llegado a dotar de un estatus objetivo al virus; denomina *‘objeto virtual’* al VIH por su ininteligibilidad y falta de visibilidad donde, gracias a la objetivación tecno-científica, ha permitido *‘indexar’* la presencia de un objeto virtual vírico mediante la revelación de un efecto conectado experimentalmente.

¹⁸ Declaración del Investigador médico belga que aparece en el documental “The Bloody Truth. El rastro perdido de los inicios del VIH” (<http://www.pulitzercenter.org/reporting/bloody-truth-premiere-documentary-origins-hiv>). En él, se narra la historia de cómo se intentó reconstruir el recorrido del VIH y descubrir su código genético, para así averiguar la fecha del primer infectado por VIH en Kenia; recogiendo muestras de tejidos de entre 1950-1960 y recordando la epidemia en la década de los 60 en Kinsasa. Para ello, se retrocede hasta 1884, la época colonial del Congo belga durante la época de esclavización del rey Leopoldo, del explorador galés Henry Morton Stanley...

Este tipo de objetos han sido conceptualizados también por otros autores:

"Epistemic things' in processes of scientific knowledge productions (Rheinberger 1997); knowledge objects have been conceptualized as 'boundary objects' which enable coordination in processes of inter and transdisciplinary cooperation (Star 2010). Further, recent studies on 'technoscientific objects' have stressed that such objects always combine knowledge productive and coordinative practices between science, technology and society. Following many authors in STS-research this constitutive importance of knowledge objects is not limited to the spheres of scientific knowledge production and coordination. Knowledge objects are viewed as enablers of various knowledge processes in all spheres of society" (Latour 2013; Knorr-Cetina 1997)(Böschen, Hahn, Löscher, Scherz & Schneider, 2014) ¹⁹.

Estos objetos son entidades peculiares, borrosas, en constante despliegue y transformación que desafían cada vez más a las sociedades y ciencias contemporáneas y a nuestra comprensión del conocimiento: *"... the knowledge in knowledge objects is always plural: scientific, public, mundane, interdisciplinary, speculative, uncertain. It is heterogeneously produced about, with, through or in them and contributes to their identification, contestation and transformation. Yet, knowledge objects are also enablers of such knowledge productions and the societal controversies that go along with them" (Böschen, Hahn, Löscher, Scherz & Schneider, 2014) ²⁰*. La noción de 'bio-objeto' pertenece también a este tipo de entidades:

"One obvious boundary to address is the one between humans and other animals. Bio-medical innovations such as transgenic and cloned animals, or hybrid embryos, transgress species boundaries that we like to think of as given by nature. These novel bio-objects potentially point out that the natural order is rather a social one, or perhaps better, a bio-social one. However, this potentiality is not often realized" (Hollmberg, Schwennesen & Webster, 2011, p.2) ²¹.

Como apuntábamos antes, uno de los principales fenómenos que caracteriza al establecimiento de la biomedicina es el drástico aumento en cantidad y complejidad de protocolos médicos. Es un proyecto cuya finalidad es la homogeneización, centralización y estandarización que aspira a convertirse en una visión total y global sobre un determinado trastorno médico. Así, actualmente la biomedicina se articula a partir de protocolos y guías que ponen en juego personas, derechos, aspectos bioéticos, médicos y legales, información clínica, etc. Es decir, desborda el espacio de las recomendaciones sanitarias per se y explora múltiples relaciones y procesos (Tirado, 2011). A

¹⁹ https://www.itas.kit.edu/english/events_2014_summerschool.php

²⁰ https://www.itas.kit.edu/english/events_2014_summerschool.php

²¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3243313/>

partir del concepto de prehensión (Whitehead, 1925; en Tirado, 2011), definiremos el VIH como un objeto virtual (Van Loost, 2002; Tirado, 2011), un elemento que implica a multitud de personas y entidades no humanas en una totalidad y las recoge en un único aunamiento:

“Prehensión es un neologismo que deriva del concepto ‘aprehensión’ y hace referencia simultáneamente al sustantivo ‘prensión’ (acto de prender) y al verbo ‘prender’. La prehensión es una forma de relación entre entidades actuales o presentes. Es un vínculo o hecho concreto de relacionalidad. Un tipo de unión. En el acto de prehendere una entidad comunica, transfiere su virtud a otra. Es decir, dona su potencia. La prehensión es algo así como una potencialidad de captura. Gracias a ésta, distintas entidades quedan subordinadas, conectadas y coordinadas en otra. La prehensión afecta a la entidad prehensora y a la prehendida. Ambas constituyen un nuevo plano o unidad. Utilizando otro vocablo de Whitehead podemos decir que aparece un ‘aunamiento’. Éste muestra que en la prehensión ninguna de las entidades prehendidas sufre por definición un proceso de constitución de identidad. No hay generación de almas o producción de individualidad. Puede aparecer, por supuesto, pero como efecto derivado e incluso azaroso. El aunamiento no señala una mezcla física, determinable y concreta. Recoge, simplemente, la cualidad que aparece cuando una entidad es prehendida por otra” (Tirado, 2011, p.8).

La acción de este objeto virtual prehende poblaciones enteras, y en ella se transmite la potencialidad de la enfermedad a multitudes, personas, animales, vegetales, virus, retrovirus, bacterias: es *“un objeto infeccioso uniforme y comparable en todas sus dimensiones y actuaciones. Se despliega y define en un plano homogéneo y homotético que atraviesa distintas escalas y actores sin sufrir modificación o alteración alguna... sus propiedades permanecen constantes e inalteradas”* (Tirado et al., 2013, p.6). La condición de posibilidad del VIH es la multiplicidad, la contradicción, la ambivalencia, la ambigüedad, la indeterminación, la articulación de múltiples dimensiones heterogéneas e intensidades de signo opuesto en totalidades con sentido: es un retrovirus, y también es un conector, un destructor neurocognitivo²² que produce el estrés crónico del sistema inmune, una enfermedad que va más allá de la dimensión biológica, un operador que se expande y recorre todas las dimensiones vitales, las articula, las define, las coordina y transforma. Prehensión significa pues una forma de relación, un tipo de unión que crea una nueva configuración, un nuevo ensamblaje a partir de las diferentes entidades que prehendidas y son prehendidas, constituyendo un nuevo plano. Las superficies de ensamblaje generan potencialidades a partir de la unión de entidades heterogéneas (Stengers; en Tirado, 2011; p.241).

²²“A veces estos síntomas (demencia) pueden estar producidos por un problema médico denominado ‘trastorno motor cognitivo menor’ o ‘trastorno neurocognitivo leve’ asociado al VIH”. Guía “VIH, salud mental y bienestar emocional”, Edikamed-NAM, 2010, p.18.

El VIH abre y produce superficies de ensamblaje (Tirado, 2011). En esa transmisión se produce una transformación conjunta de los hábitos del sujeto y establecen superficies de ensamblaje en las que prácticamente cualquier cosa o persona estará conectada:

“Tal capacidad no es una propiedad de la carne, del cuerpo, de la psique, de la mente o del alma. Es algo cambiante, producto o propiedad de una cadena de conexiones entre órganos y objetos o artefactos, con otros seres humanos o espacios y situaciones... Las superficies de ensamblaje desbordan el ser humano. Se extienden más allá de su piel, de su ubicación espacial y de sus sentidos. De ellas no se trata de conocer un individuo, de esclarecer su pensamiento o de describir su subjetividad, ni se trata tampoco de conocer que connota o representa, tan sólo se insiste en saber con qué funciona, con qué se conecta, en qué multiplicidades se implica, con qué otras ensambla. Cartografiar conexiones superficiales, asociaciones y actividades derivadas. El tema es el ser-ensamblado-junto o ser-ensamblado-con” (Tirado, 2011; p.237-238).

El TARGA, la medicación, la innovación biotecnológica que transformó la epidemia, conecta a la persona con un gran dispositivo de terapéutica biomédica y produce el efecto de cronicidad del VIH en el organismo. La persona VIH está prehendida por el dispositivo biomédico gracias a la medicación, es un acontecimiento que conecta dos multiplicidades: la persona VIH y el dispositivo tecno-científico de la biomedicina, lo que abre a su vez una superficie novedosa, un híbrido que como afirma este Vasquez Rocca (2005), los convierte en cyborgs: *“los portadores de VIH son los verdaderos cyborgs de nuestro tiempo: una conexión hombre-máquina donde la farmacología establece un agenciamiento molecular, una relación diseminada en cada molécula del cuerpo”* (p.12). Entendidas como *“contingent formations of space, time and materiality, (lives) and lived bodies have begun to be comprehended as assemblages of practices, discourses, images, institutional arrangements, and specific places and projects”* (Farquhar & Lock, 2007, p.1). El cuerpo como un ensamblaje de componentes y procesos inscritos y canalizados para el registro y la observación (Tirado, 2011); una superficie ideal para las formas de gobierno que despliega la razón neoliberal.

3 NEOLIBERALIZACIÓN DE LA SUBJETIVIDAD

“El dominio experto sobre la subjetividad se ha vuelto fundamental para nuestras formas contemporáneas de ser gobernados y de gobernarnos a nosotros mismos. Esto no se debe a que los expertos se confabularon con el Estado para atrapar, controlar y condicionar sujetos. Las políticas liberales democráticas ponen límites a las intervenciones coercitivas directas en las vidas de los individuos por parte del Estado; por ello, el gobierno de la subjetividad requiere que las autoridades actúen sobre las elecciones, deseos, valores y conductas del individuo de forma indirecta. El dominio

experto provee esta distancia esencial entre los aparatos formales de las leyes, los tribunales y la policía, y el moldeamiento de las actividades de los ciudadanos. No logra sus efectos a través de la amenaza de violencia o de represión, sino por la persuasión inherente a sus verdades, gracias a las ansiedades estimuladas por sus normas y en virtud de la atracción ejercida por las imágenes de la vida y del yo que nos ofrece” (Rose, 1990, p.14).

Siguiendo a Dardot y Laval (2014), una nueva racionalidad de gobierno surgió a finales de los años 70 del siglo pasado y se consolidó en la siguiente década; Margaret Thatcher formuló la frase que mejor define esta racionalidad política: *‘la economía es el método. El objeto es cambiar el alma*²³. La concepción de la sociedad como una empresa formada de empresas es el paradigma existencial que habitamos, el empresario de sí mismo como subjetividad característica del neoliberalismo; caracterizado como un

“set of technologies structuring the ‘milieu’ of individuals in order to obtain specific effects from their behavior; a governmental rationality transforming individual freedom into the very instrument through which individuals are directed; and a set of political strategies that constitute a specific, and eminently governable, form of subjectivity” (Lorenzini, 2018, p.154).

El neoliberalismo estimula un tipo de subjetividad, un neosujeto. La ética del hombre-mujer-empresa o sujeto emprendedor es el correlato lógico y necesario para este tipo de sociedad: éste vive inmerso en la competición, en una formación constante y continuada, en un perfeccionamiento invariable y orientado hacia un no-lugar y hacia un ideal en bucle sin fin. El establecimiento de una nueva ética y de una renovada norma subjetiva giran en torno a una poderosa y atractiva idea: la posibilidad del perfeccionamiento continuo de la vida mediante la formación permanente, la modulación y la regulación de las capacidades humanas, en un entorno incierto, flexible, precario, hipermoderno, inconsistente, fluido y cuyo telón de fondo es el riesgo (Dardot y Laval, 2014). Este es el trasfondo en el que las subjetividades contemporáneas se construyen: *“... la ética de la autorrealización y logro individual es la corriente más poderosa de la sociedad occidental moderna. Elegir, decidir y configurar individuos que aspiran a ser autores de su vida, creadores de su identidad, son las características centrales de nuestra era” (Beck, 2009, p.13).*

En semejante proyecto se intuye a la biomedicina como la principal herramienta en la configuración de esta forma de existencia; la transformación de la medicina en biomedicina y de la relación entre salud, enfermedad y vida, se sitúa, se vincula y se articula en este plano ampliado del gobierno neoliberal. La biomedicina, como ciencia nueva opera a través de la voluntad de salud

²³ <https://www.lavanguardia.com/lacontra/20130326/54370671072/la-contra-christian-laval.html>

(*'healthism'*), definida como 'la nueva salvación': es decir, una ética, una performance característica de las democracias liberales avanzadas (Rose, 2001), que enfatiza el empoderamiento de los individuos para mejorar su salud a través de estar mejor informados de sus estilos de vida; "... *el miedo a lo que no es calculable marca las técnicas de gobierno y subjetivación*" (Lorey, 2017, p.2). Se define así un '*régimen del yo*' que asigna a la salud corporal un gran valor ético, donde las formas individuales y colectivas de subjetivación suelen girar en torno de lo somático (Rose, 2007). En esa reformulación, la transformación esencial de la biomedicina consiste en vincular el canon o verdad biomédica con las formas ideales de existencia (o '*buen vivir*') asociados a la salud y a la enfermedad, siendo la característica principal que define a esa relación, el peso simbólico que la dimensión biológica adquiere en la comprensión de nuestra propia existencia. Como apuntábamos antes, un ciudadano biológico activo que está redefiniendo su propia condición y reconfigurando su forma de vida: se implementa así un ejercicio ethopolítico mediante la constitución de auto-técnicas y de una manera de pensar, de gobernarse de forma individual, donde la persona es responsable de sus elecciones. Nikolas Rose (2007) define la ethopolítica como:

"... intentos de definir la conducta de los seres humanos actuando sobre sus sentimientos, creencias y valores, en pocas palabras, actuando sobre la ética. En la política de nuestro presente... el ethos de la existencia humana -los sentimientos, naturaleza moral o creencias rectoras de personas, grupos o instituciones- ha venido a proporcionar el 'medio' en el que es posible conectar el autogobierno del individuo autónomo con los imperativos del buen gobierno. Si la 'disciplina' individualiza y normaliza, y la biopolítica colectiviza y socializa, la ethopolítica concierne a las (auto)técnicas por las cuales los seres humanos se juzgan y actúan sobre sí para volverse mejores de lo que son..." (p. 27).

Efectivamente, la innovación esencial de la tecnología de gobierno neoliberal consiste en conectar directamente la forma en que somos gobernados desde fuera con la manera en que nos gobernamos desde dentro (Dardot y Laval, 2014). Según Deleuze (1999; en Chul Han, 2017), el régimen disciplinario se organiza como '*cuerpo*': es el régimen biopolítico. Chul Han (2017) define el régimen neoliberal como '*alma*' y apunta hacia otro ejercicio: la '*psicopolítica*' es su forma de gobierno "*constantemente introduciendo una rivalidad implacable presentada como (una) competición saludable... (una) maravillosa motivación*" (p.18). Foucault (1990, en Greco, 2009) define el gobierno como la conducción de las conductas, una conducción que no se limita a las técnicas de dominación sino que abarca también la relación subjetiva de los individuos con ellos mismos: el objetivo de la racionalidad de gobierno neoliberal es entonces gobernar a los individuos en y a través de la libertad, en la libertad de esa relación.

Conecta el gobierno del yo mediante las tecnologías, unas formas de hacer que hacen inteligible la realidad y la conducen de cierta forma; las 'tecnologías del yo' se definen como *"prácticas que permiten a los individuos efectuar, por cuenta propia o con la ayuda de otros, cierto número de operaciones sobre su cuerpo y su alma, pensamientos, conducta, o cualquier forma de ser, obteniendo así una transformación de sí mismos con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, pureza, sabiduría o inmortalidad"* (Foucault 1990, en Greco, 2009, p.4). Estas tecnologías requieren el uso de determinados lenguajes para producir el tipo de persona adecuada para ciertos modelos de sociedad: lo que somos realmente no es independiente del lenguaje que utilizamos para referirnos a nosotros mismos y para expresar las cosas que nos importan o afectan (Ibáñez, 2007). La autonomía de los gobernados es el instrumento y objetivo del gobierno; en ese sentido, el poder reprime pero también es positivo, haciendo ser/desear ser de unas determinadas maneras, es decir, produce subjetividades²⁴ : la tecnología de poder neoliberal no sólo prohíbe, protege o reprime, sino que despliega, permite y proyecta -el Estado no actúa sobre los procesos, sino sobre los mecanismos que regulan esos procesos-.

Estos procesos de subjetivación se producen a través de las formas de relación con uno mismo mediante las tecnologías del yo: *"intentional and voluntary actions by which men not only set themselves rules of conduct, but also seek to transform themselves, to change themselves in their singular being, and to make their life into an oeuvre that carries certain aesthetic values and meets certain stylistic criteria"* (Foucault, 1990, en Chul Han, 2017, p. 27). La precariedad, según Lorey (2017), aparece también como una nueva forma de regulación, como un régimen de vida y una forma hegemónica de ser gobernado y de gobernarnos a nosotros mismos que distingue a este periodo histórico (Butler, en Lorey, 2017).

"Governmentality designate the structural entanglement between the government of a state and the techniques of self-government in modern western societies, as the political and economic paradigm shift towards western modernity" (Lorey, 2017, p.23). Decíamos al principio que habitamos las 'sociedades de control' (Deleuze, 1999), que suponen una modificación en la formas de gobierno en las que nos construimos como personas:

"Las sociedades de control se asientan sobre un principio tan simple como efectivo: los sujetos pueden participar en sus propias formas de dominación de manera consentida, dándose a sí

²⁴ "Rose argues that the power relations that circulate within the field of psychology can be seen as techniques of subjugation. These power relations normalize standards of human conduct, and it is through this that subject positions and "subjectivities" are created. It is through these subjectivities that individuals are invited to experience themselves in particular ways within an advanced liberal 'individualistic' discourse which forms them as rational subjects with a moral code to guide them. In a more empirical light, the adoption of Foucauldian theory in critical psychology by Parker enabled the presentation of a guide for analysis with which to expose the formation and maintenance of modern subjectivities that emerge during a process of normalization through talk and text" (Hanna, 2013).

mismas razones convincentes para hacerlo... No sólo se encuentran sujetos al poder sino que son sujetos del poder mismo, esto es, subjetividades producidas por relaciones de poder, que se efectúan a distinta escala hasta abarcar la totalidad de las dimensiones vitales” (García Ruiz; p. 8).

Una forma de control que como señala Berardi (Espai en Blanc, 2008) trasciende lo corporal y se define por un régimen de conectividad total y constante, en lo que denomina la infoesfera y que reverbera con la noción de superficie de ensamblaje:

“La infoesfera introduce en los signos su forma específica: la conectividad. El flujo semiótico es un flujo de conexiones. Pero ese mismo principio que en la infoesfera indica su cualidad neotecnológica, en cambio sobre el cuerpo del mundo, sobre su materialidad física, se expresa como régimen político, como dominio de los cuerpos y las vidas, como control. Su objetivo es conectarnos, mantenernos conectables, disponibles para una comunicación general e indeterminada, atentos y abiertos al flujo que nos moviliza y nos pone en el mundo. Garantizar este régimen de conectividad o movilización total exige imponer sobre los cuerpos las condiciones del signo: cuerpos-onda, cuerpos-flujo, cuerpos-código” (p.208).

El régimen neoliberal reivindica esta movilización total para sus propios fines: esa auto-optimización perpetua representa un modo altamente eficiente de dominación. Como emprendedor de sí mismo, el logro-sujeto neoliberal se involucra en la auto-explotación voluntaria e incluso apasionadamente” (Chul Han, 2017). El ‘Yo cuantificado’ (*quantified self*) representa esta forma de estar conectado y controlado constantemente; refiere al uso de dispositivos electrónicos para la auto-monitorización y el auto-control: “*estos individuos reivindican su derecho a monitorizar permanentemente todas sus constantes vitales y a realizar auto-experimentos médicos sobre su cuerpo*” (Gavris & Tirado, 2017). En ese sentido, “*el objetivo es el entrelazar la esperanza y la alegría en infraestructuras de medida, vigilancia y gobierno*” (Davies, 2015, p.7). El corolario de estas formas de gobierno, desemboca en una elaboración realizada por algunos autores (Isin, 2004; Greco, 2013), lo que denominan la gubernamentalidad neoliberal: si la gubernamentalidad neoliberal promueve el gobierno de los sujetos a través (del ejercicio racional) de la libertad, ésta gobierna a través de la neurosis, en los intentos de alcanzar una perfección normativa con la que el sujeto neoliberal se gobierna como generadora de estrés y enfermedad, donde la salud es “*an abstraction, a contemporary tool to self and soul government, an ideology, an imperative and a moral demand: a biomorality*” (Cederström & Spicer, 2015, p.5).

4 UNA BREVE REVISIÓN A LA IDEA DE SALUD

“El reconocimiento de la salud como verdad del cuerpo en el sentido ontológico no sólo puede sino que debe admitir la presencia en los bordes y, hablando con propiedad, como resguardo, de la verdad en el sentido lógico, es decir, de la ciencia. Indudablemente el cuerpo vivido no es un objeto, pero para el hombre vivir también es conocer. Yo estoy sano en la medida en que me siento capaz de portar la responsabilidad de mis actos, de llevar cosas a la existencia y de crear entre las cosas relaciones que no las alcanzarían sin mi, pero que no serían lo que son sin ellas. Y, por lo tanto, me es necesario aprender a conocer lo que ellas son para cambiarlas” (Canguilhem, 2004, p. 66-67).

La elección de la obra de Canguilhem (2004) para introducir el concepto de salud surge por su particular encaje con la vida y la enfermedad. El vitalismo que trasciende la idea de vida para él, tanto la salud como la patología tienen normas, y en la salud hay capacidad de tolerar esas variaciones en las normas. El hombre por lo tanto no es verdaderamente sano, la salud es el lujo de poder caer enfermo y levantarse. Toda enfermedad es, por el contrario, la reducción del poder para superar las otras. Un organismo saludable es un organismo normativo capaz de vivir de acuerdo con sus propias normas de vida y con creatividad, con capacidad de inventar nuevas respuestas e instaurar nuevas normas: *“la salud constituye el continuo accionar del hombre frente al universo físico, mental y social en el que vive, sin restar un solo esfuerzo en su existencia para modificar aquello que deba ser modificado”* (Ferrara, en Weinstein 1978, p. 27).

La actual definición de la OMS²⁵ (Organización Mundial de la Salud), formulada en 1948, se ha quedado obsoleta: la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o invalidez. Huber et al., 2011, la definen como *“the ability to adapt and self-manage”* (p.3), y apuntan que,

“Ageing with chronic illnesses has become the norm, and chronic diseases account for most of the expenditures of the healthcare system, putting pressure on its sustainability. In this context the WHO definition becomes counterproductive as it declares people with chronic diseases and disabilities definitively ill. It minimises the role of the human capacity to cope autonomously with life’s ever changing physical, emotional, and social challenges and to function with fulfilment and a feeling of wellbeing with a chronic disease or disability” (Huber et al., 2011, p.1-2).

Una persona ‘sana’ posee un mayor margen de libertad respecto a las condiciones -normas- definidas por su entorno (Greco, 2009) y un extra de posibilidades vitales disponibles. La salud como verdad del cuerpo y como apertura al riesgo -a confrontar riesgos y errores-, como algo más que

²⁵ <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

equilibrio y adaptación al medio, como optimismo: no es simplemente ausencia de enfermedad, es algo positivo, una actitud gozosa ante la vida, una alegre aceptación de las responsabilidades que la vida pone sobre el individuo, *“la salud es una palabra usada para designar situaciones subjetivas: la intensidad con la cual los individuos enfrentan sus estados internos y su ambiente inmediato”* (Weinstein, 1978, p.27). La posibilidad de abusar de la salud forma parte de ella, como normatividad y no como normalidad, como arte de vivir y creatividad.

Hay una diferencia ontológica y epistemológica fundamental entre las normas sociales -externas, grupales, abstracciones científicas- y vitales -internas, individuales, potencialidades o posibilidades orgánicas-. Éstas surgen y manifiestan la normatividad de la vida misma, del organismo como ser viviente, de su adaptabilidad al medio. Las normas sociales manifiestan solo adaptación a un particular orden de sociedad artificial y sus requerimientos de normatividad, docilidad, productividad, armonía, etc., que las nuevas políticas de la vida las han vuelto a confundir, han tomado elementos clave de la vitalidad misma -por ejemplo, la tristeza- como errores abiertos a la corrección en nombre de una social y no vital norma de salud (Rose, 2007). La normalidad biológica no consiste pues en la capacidad de impedir variaciones o incluso enfermedades, sino en integrarlas dentro de una trama normativa distinta: *“la idea de lo normal es un concepto polémico en que define negativamente lo que excluye, y depende de tal exclusión para su propia inteligibilidad”* (Canguilhem, 1978, p.146). En este sentido, el reconocimiento de la relatividad de las normas no es escepticismo ante la multiplicidad sino tolerancia de la variedad (Crane, 2010). *“Tengo buena salud cuando vivo la relación con mi cuerpo como una evidencia no cuestionada”* (Le Blanc, 2004, p.27); la salud implica pues experimentar nuestra relación con la vida como algo inacabado, en constante transformación y que nos lanza hacia la reconstrucción, la modificación y la negociación permanente. Un ritmo inalterado significa salud cuando la enfermedad irrumpe abruptamente, en una idea de salud como continuidad en el cambio: *“... música es ritmo y ritmo tiene que ver con salud, pero salud es también apertura a la disritmia, a la contradicción, a lo informe, a lo indiscernible”* (Weinstein, 1978, p.29). A lo largo de la historia la salud ha tenido valores distintos:

“El solucionar los problemas de las enfermedades no equivale a crear salud y felicidad. Esta tarea requiere una forma de sabiduría y de visión que trasciende el conocimiento especializado de remedios y tratamientos, y que aprehende, en toda esa complejidad y sutileza, la relación entre los organismos vivos y su ambiente total... las definiciones absolutas de salud no toman en cuenta las variaciones individuales, las alternativas de que cada sujeto pudiera tener normas diferenciadas relativas, sobre lo que pudiera ser salud para él, de acuerdo a su dotación genética constitucional, inserción social, situacional y antecedentes biográficos” (Escohotado, 2001, p. 39)

Una forma de conocimiento que estimule el potencial curativo para transformarse a uno mismo ²⁶, una constante negociación y escucha, una aceptación de los riesgos y exploración de los límites:

“según Spinoza, y su concepción del buen vivir, el desafío consiste en averiguar hasta dónde un cuerpo es capaz de hacerse soberano de sí mismo, y que sea fuente de sus propias modificaciones” (Spinoza, Ethica IV; en Negri, 2011).

La salud implica también la creación de formas alternativas de resistencia de estas diagramaciones de la vida cotidiana, y al imperativo biopolítico de maximizar la salud de la población que convierte al enfermo y la enfermedad en algo a erradicar. Una obsesión por erradicar la enfermedad de los cuerpos, que son anteriores a la observación y que no son silenciosos, que expresan la indeterminación de los fenómenos en historias de variadas y complejas formas, incluidas las de la medicina a través de procesos complejos, dilatados y moldeados. Es muy importante aprender a vivir con la herida y no curarla a cualquier precio; la enfermedad no es lo contrario de lo que funciona bien, en ella se reduce la potencia de la normatividad pero es otro devenir de la vida y forma parte del continuum de lo vital. Donde está la vida, está el error, la enfermedad (Le Blanc, 2004); es una alteridad, pero sigue siendo una disposición vital, la vida como creación.

En este capítulo hemos recorrido brevemente algunos de los aspectos principales que definen a la Biomedicina, la materialidad del VIH, las formas en que se conforma y despliega el gobierno en y a través de las personas actualmente y una breve introducción a cómo percibo la idea de salud y de norma. Estas cuatro grandes dimensiones conforman parte de las múltiples realidades a partir de las que el VIH se crea, definiendo en su articulación los procesos de subjetivación contemporáneas, y en particular, de las personas con VIH.

²⁶ *“El decreto de Tiberio: pasada la edad de treinta años, todo hombre debe poder ser su propio médico. Después de los treinta años significa después de que un número suficiente de experiencias en materia de alimentación, higiene, modos de vida, ha permitido al juicio individual distinguir, por un lado, entre los efectos de las elecciones instintivas, y en consecuencia naturales, de satisfacciones óptimas, y, por el otro, las consecuencias de la dócil sumisión a las reglas de un arte mal fundado o interesado en engañar”* (Canguilhem, 2004, p.26).

“Celso... no quería que se sometiese uno a un médico si estaba uno bien de salud... Tal es el consejo que da Areteo: adquirir cuando es uno joven conocimientos suficientes para poder ser, durante toda la vida y en las circunstancias ordinarias, el propio consejero de salud...” (Foucault, 2009, p.114-115).

Capítulo 3

METODOLOGÍA. INVESTIGACIÓN SOCIAL EN ENTORNOS SANITARIOS

El abordaje metodológico de este proyecto de Tesis se basa en el uso de formas de investigación cualitativa, dado el énfasis que como modelo de investigación y como método pone en el análisis de percepciones y significados de las personas en determinados contextos, a partir de tareas de tipo observacional, descriptivo, interpretativo y comprensivo (Taylor & Bogdan, 2009). Esta metodología permite poner al descubierto los conocimientos, las actitudes y las creencias utilizadas en la interacción social, y la forma en que estos aspectos regulan las prácticas. Aunque este tipo de enfoque exige un tratamiento intensivo de la información y no permite una universalización de los resultados, sí que posibilita una profundización comprensiva e interpretativa que comporta un mayor potencial explicativo. Esto es posible principalmente debido a que la utilización de los métodos cualitativos tiene como característica principal el análisis y la interpretación del significado que las personas dan a sus acciones, a las acciones de los otros y a sus entornos (Albertín, 1999). Denzin y Lincoln (1994) afirman que es un compromiso con alguna versión de la aproximación naturalista e interpretativa y una crítica continua a la política y a los métodos del positivismo. Según Íñiguez (1995), la metodología es la aproximación general al estudio de un objeto o proceso, el conjunto de medios teóricos, conceptuales y técnicos que una disciplina desarrolla para la obtención de sus fines: *“el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas... los debates sobre metodología tratan sobre supuestos y propósitos, teoría y perspectiva”* (Taylor & Bogdan, 2009, p. 15). Así, y como apunta Íñiguez (1995):

“La metodología cualitativa está comprometida con el cambio y la transformación, y no sólo en el sentido que la investigación participativa ha dado a esta idea, sino también en el carácter generativo de las teorías”. Su reconocimiento de la naturaleza como socialmente construida de la realidad y la difuminación de la frontera sujeto/objeto, dota de un carácter de intervención intrínseco y un rol central de valoración ética y política al proceso de investigación” (Íñiguez, 1995, p.14).

Una propensión hacia lo ético y lo político, ya que como afirma Latour (2005), *“investigar es siempre hacer política, en el sentido de que recolecta o compone aquello de lo que el mundo común está hecho”* (p. 357). Como otras actividades humanas, el conocimiento está integrado en las prácticas y, en diversas formas las prácticas de conocimiento buscan dar sentido al mundo (Law & Ruppert, 2016). Dada la dimensión simbólica y el papel de los significados en todo proceso social,

los instrumentos analíticos adecuados son los basados en la interpretación, ya que estos buscan la comprensión de la naturaleza de los procesos sociales que conforman la realidad más que su predicción o explicación, con una mayor preponderancia de los datos sobre el marco teórico.

La apuesta por la metodología cualitativa tiene que ver con el propio objeto de esta investigación, el VIH, ya que permite acceder y reconstruir la significación de las interacciones sociales a partir de los agentes que están implicados, de forma directa y/o indirecta, en la conformación de los procesos sobre los que hemos reflexionado en este trabajo. Lo característico de esta metodología cuando se desarrolla en espacios sanitarios públicos o privados, como desarrollaremos en el siguiente punto, son principalmente las limitantes de espacio y tiempo que conlleva integrarse en un ámbito institucional con normas bien establecidas, además de implicar un énfasis y una preocupación adicional en los aspectos éticos involucrados en la investigación. Esto es así ya que una parte importante de este proyecto y de los objetivos de esta investigación están directamente relacionados con personas, vinculadas todas ellas a un acontecimiento rodeado de una fuerte carga simbólica y con un gran impacto psicosocial.

Quiero destacar algunos aspectos relacionados con la ética en el proceso de esta investigación: para la entrada a los espacios sanitarios, se pidió la autorización oficial por escrito a la dirección de los centros, donde constaban el tiempo y el trabajo estimado a realizar, así como las pautas en la recogida de la información y su posterior tratamiento. Asimismo, se explicitó el consentimiento informado por escrito¹ a las personas entrevistadas, detallando cuáles eran los pasos a seguir, los criterios y normas en la recolección y posterior tratamiento de la información obtenida, el derecho al anonimato de la identidad y destacando en todo momento el compromiso con los participantes respecto al conocimiento producido en la investigación y la potencial publicación de resultados. En las etnografías focalizadas que se realizaron, así como en las entrevistas, se mantuvo la confidencialidad de los datos personales y la identidad de las participantes. La intensidad psicosocial que envuelve a la epidemia del VIH, nos ha situado en un escenario donde los aspectos éticos del proyecto han estado implícitos en cada paso de la investigación.

1 TÉCNICAS

Las **técnicas** son los procedimientos específicos de recogida de información; las que utilicé están desarrolladas en los siguientes sub-apartados y son las siguientes:

¹ En anexo número 4, se adjunta el modelo de consentimiento informado utilizado.

- Observación participante y etnografía focalizada
- Entrevista en profundidad/etnográfica
- Recopilación y análisis documental
- Análisis de los datos e integración de la información recopilada

1.1 Observación participante y etnografía focalizada.

There's no way of seeing, hearing, or representing the world of others that is absolutely valid or correct. Ethnographies of any sort are always subject to multiple interpretations. They are never beyond controversy or debate (Van Maanen, 1988).

La etnografía se desarrolló en la antropología cultural y es definida como la forma más básica de la investigación cualitativa (Hammersley & Atkinson, 1994) y se expandió hasta entornos sociales más inmediatos. Como apunta Margarita Sánchez-Candamio (1995, p.27), refiere a *"la descripción del modo de vida o las actividades propias de un grupo de individuos determinado o una raza, y consiste en una descripción científico social de una gente y sus bases culturales. Es decir, una manera de describir y reconstruir analítica y críticamente escenarios y grupos culturales"*. Se define por el compromiso de la experiencia cercana y la exploración de un particular escenario sociocultural a través de la observación participante: *"investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el medio de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo"* (Taylor & Bogdan, 2009, p.31). Cuando refiere más a un proceso que a un producto, se define por la participación del investigador en lo cotidiano durante periodos largos, observando, escuchando, hablando y recopilando información sobre las cuestiones objeto de la investigación. Es importante destacar que los rasgos de la observación van evolucionando en su transcurrir.

El objetivo de las observaciones llevadas a cabo en los espacios médicos fue analizar el tipo de prácticas, rituales y normas que operaban en los espacios médicos y epidemiológicos relacionados con el VIH, y conocer a los actores involucrados en la cotidianeidad de esta epidemia con un perfil de observación cercano al antropológico. Al identificarme como psicólogo social, se intuía en los momentos iniciales cierta extrañeza por parte del personal. No hubo incidencias reseñables durante el proceso; al contrario, todas las observaciones, interacciones, estancias y entrevistas se desarrollaron de forma muy cordial y supuso una experiencia muy enriquecedora, a pesar de conllevar dificultades en algunos momentos (por ejemplo, pernoctar en Badalona durante tres noches mientras realizaba la observación en uno de los espacios médicos).

Fueron observaciones relajadas y la negociación del rol de investigador fue amable y obtuve rápida

confianza en todos los espacios, principalmente porque quienes me habían concedido el visto bueno para realizar las estancias eran los directores de los centros. Básicamente, como apuntan Taylor y Bogdan (2009), fue importante mostrar cierta ingenuidad y un extrañamiento real respecto al patrón más estrictamente científico o clínico de las explicaciones que recibía, respecto a las actividades que en esos espacios se desarrollaban; también era necesario elegir los momentos oportunos para preguntar o solicitar entrevistas o visitas, así como proporcionar información real y veraz pero no exhaustiva en las devoluciones de las explicaciones acerca de las preguntas de investigación, anticipándome a las objeciones y mostrando que no estaba interesado en la organización como tal, sino en el VIH de modo genérico. Una pregunta recurrente por parte de los profesionales era “¿Qué pretendes ver del VIH?”. El rol de psicólogo social despertaba cierta curiosidad, pienso que principalmente por la novedad y lo particular del interés de un investigador ajeno al entorno más estrictamente científico o médico.

Entre 2011 y 2013 realicé 5 etnografías focalizadas en diferentes espacios médicos de la provincia de Barcelona. Debido a las características especiales de los entornos sanitarios, se utilizó la variante de esta técnica conocida como etnografía focalizada (Knoblauch, 2005). Esta técnica fue implementada para compensar las dificultades en el desarrollo de las etnografías tradicionales en los espacios altamente especializados, diferenciados y fragmentados de las sociedades contemporáneas. La cualidad principal de esta aproximación es la realización de visitas relativamente cortas en los campos de estudio: tiempos acotados, en lugar de estancias permanentes. Esta técnica permitió acceder a la cotidianeidad entre profesionales y pacientes, y la de estos con el entorno sanitario, con el fin de estudiar las relaciones entre los distintos agentes y las condiciones que propician o limitan dichas relaciones. Para cubrir los objetivos de la investigación, la intención inicial fue desarrollar la etnografía focalizada durante 4 o 5 días y estuvo sujeta a las características, tanto temporales como materiales, del funcionamiento concreto de todos los factores que confluieron en los espacios donde se realizaron las observaciones. En el cuarto o quinto día de observación, se empieza a intuir saturación y agotamiento por parte del personal (y saturación teórica también por mi parte, debido a que las interacciones dejan de tener novedad una vez que se empiezan a repetir situaciones); en cierta forma, empieza a hacerse ‘molesta’ la presencia de un investigador ajeno con bata blanca (llevé esta prenda en todos los espacios).

Las técnicas empleadas para la recogida y registro de información fueron (Patton, 1987; en Sánchez Candamio, 1995): un diario de campo donde están reflejadas todas las circunstancias ocurridas, tanto a nivel ético como metodológico; el análisis de documentos (sobre todo en el centro de epidemiología, ya que había una pequeña biblioteca en su interior), y la observación directa y la participante (por ejemplo en el laboratorio, cuando introduje varias muestras de sangre en una

máquina centrífuga y durante los encuentros médico-paciente, donde en algunos momentos me quedaba a solas con las pacientes e interactuaba con ellas). Las notas de campo consistieron en descripciones de todo lo observado, con percepciones y vivencias sobre las intenciones y el significado, incluyendo también algunas interpretaciones, hipótesis e ideas para su reflexión cuando me retiraba del campo, lo que sin duda facilitó el propio proceso posterior de análisis. Es importante señalar que la re-escritura de las notas de campo llevan una carga teórica y metodológica implícita constante. Los materiales utilizados fueron una grabadora digital con dispositivo de voz, en algunas de las entrevistas informales que durante las observaciones se produjeron, con el consentimiento previo de las personas involucradas.

1.2 Entrevista en profundidad/etnográfica².

La entrevista cualitativa, técnica propia del método lingüístico, se puede definir como *“encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”* (Taylor & Bogdan, 2009, p.101). El interés en el uso de esta técnica se centró en analizar la construcción del conocimiento y los procedimientos en relación a la enfermedad, en los que tanto los profesionales como los pacientes están implicados. La entrevista se utiliza para obtener información sobre la perspectiva de los sujetos del estudio y es fuente de significado y complemento para la observación; la diferencia entre la entrevista en profundidad y la etnográfica reside en el grado de sistematización en su realización y en cuestiones temporales y materiales, teniendo esta última un carácter más breve e informal y una mayor espontaneidad, ya que se dan en el contexto natural de la interacción personal durante la observación, y no estando las preguntas tan estructuradas y sujetas a los factores contextuales. La entrevista en profundidad se enfoca partir de una lista de aspectos a explorar durante el encuentro con cierta sistematización, favoreciendo su comprensión al delimitar los aspectos e ideas clave de la investigación. El número total de entrevistas realizado en el ámbito social y sanitario del VIH fue de veintisiete, cuya distribución es la siguiente:

9 Pacientes: 1 Entrevista etnográfica/ 8 Entrevistas en profundidad

18 Profesionales: 15 Entrevistas etnográficas/ 3 Entrevistas en profundidad

Breve descripción de las personas entrevistadas

Como veremos a continuación, el perfil del paciente VIH, tanto en las entrevistas etnográficas como en las entrevistas en profundidad, es múltiple, diverso en cuanto a edad³, momento y lugar

² En anexo número 3, se adjunta el modelo de guión utilizado en las entrevistas.

³ Las edades son las que tenían en el momento de realizar la entrevista.

del diagnóstico, forma de infección, modos de afrontamiento, etc., lo que refleja la gran versatilidad y heterogeneidad respecto a los modos de entender la propia experiencia con el VIH y gestionar la enfermedad y la cronicidad de estas personas. El criterio de muestreo para las entrevistas estuvo condicionado por las propias observaciones etnográficas realizadas en los centros sanitarios y el centro de epidemiología; la asociación de pacientes que me puso en contacto con los participantes en las entrevistas en profundidad, fue la única que conseguí enrolar para colaborar en la investigación; es decir, la muestra evoluciona, lo que Glasser y Strauss denominan “muestreo teórico” (en Taylor y Bogdan, 2009), que permite seleccionar activamente los participantes más relevantes para proporcionar la información adecuada a la pregunta de investigación, en función de las circunstancias cambiantes de la observación. A continuación, presento brevemente a las personas para situar sus experiencias con el VIH:

- **Paciente 001.** Román⁴: 35 años. Momento del diagnóstico por VIH en 1989, transmitido en una transfusión con una partida contaminada de sangre para tratar la hemofilia en los EEUU en el año 1985. Entrevista personal realizada en Valencia. 22 marzo 2012.
- **Paciente 002.** Jorge: 32 años. Nacido en Colombia. Diagnosticado un mes antes de realizar la entrevista. Entrevista etnográfica realizada en Can Ruti. 19 de octubre de 2012.
- **Paciente 003.** Pedro: 51 años, natural de Catalunya, camionero de profesión. Diagnosticado en Barcelona en 1987. Sólo durante el año 2007 siguió el TARV, aprovechando una baja laboral. Entrevista en profundidad. 27 de enero de 2013. Falleció en junio de 2018 a los 56 años.
- **Paciente 004.** Mariana: 30 años, nacida en Colombia. Diagnóstico recibido en Barcelona, en el Hospital Clínic en julio de 2012. Entrevista en profundidad realizada en Barcelona, en la asociación de pacientes `ACASC`. 14 de febrero de 2013.
- **Paciente 005.** Jose: 50 años, nacido en Andalucía, residente en Barcelona los últimos 28 años. Diagnosticado en 1987, en el momento de ingresar en prisión. Entrevista en profundidad realizada en Barcelona. ACASC. 18 de enero de 2013.
- **Paciente 006.** Jacinto: 47 años, brasileño, fue diagnosticado en Río de Janeiro el año 1999. Hepatitis C. Entrevista en profundidad, Barcelona. ACASC. 28 febrero 2013.
- **Paciente 007.** Helena: 48 años, nacida en Zaragoza. Diagnóstico de SIDA recibido en 1985. Hepatitis C. Entrevista personal realizada en Zaragoza. 13 de septiembre de 2013.

⁴ Nombres ficticios para mantener el anonimato.

- **Paciente 008.** Camila: 49 años, nacida en Zaragoza, diagnosticada en 1989 cuando estaba embarazada. Entrevista personal realizada en Zaragoza. 13 septiembre 2013.

- **Paciente 009 / Profesional 014.** Javier: 48 años, Zaragoza. diagnosticado en 1989. Entrevista personal realizada en Zaragoza, 4 de septiembre de 2013.

A pesar de no ser un número muy elevado de entrevistas, es una muestra adecuada para comprobar la heterogeneidad que define los perfiles clínicos y personales de las personas que entrevisté y cómo las identidades, maneras de vivir, significar y gestionar el VIH, interseccionan y convergen con múltiples dimensiones. La **multiplicidad** de vivencias, experiencias, sentidos y subjetividades, las diversas formas de infección y diagnósticos realizados en diferentes hospitales, por diferentes profesionales y en diferentes años y países de todo el planeta, diversas edades cronológicas, circunstancias, tipos de tratamiento y respuestas, etc., reflejan esa variedad. No se trata de un ejercicio de categorización de subjetividades, sino lo que pretendo mostrar es la diversidad de relaciones con el VIH que se han recogido en el trabajo de campo.

1.3 Recopilación y análisis documental

Cuando uno se introduce a investigar en el mundo del VIH, es abrumadora y extraordinaria la cantidad y diversidad de fuentes desde donde se puede acceder a información sobre la epidemia⁵: instituciones (locales, regionales, nacionales, comunitarias, internacionales), publicaciones⁶ médicas, prensa generalista y especializada, ONG's, fundaciones, asociaciones de pacientes, revistas especializadas (medicina, psicología, sociología, etc.). Por ejemplo, en la web de la biblioteca nacional

⁵ Algunos ejemplo de web sites y organizaciones donde se puede encontrar información acerca del VIH: <https://www.niaid.nih.gov/>
<http://www.who.int/hiv/en/>
<https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/issue/current?dgcid=landing-page-website->
<https://infosida.nih.gov/> <https://www.hivpreventionengland.org.uk/>
<http://www.aidsmap.com/> <https://www.iasociety.org/> <https://www.clinicaloptions.com/hiv/conference-coverage/aids-2018>
<https://www.theglobalfund.org/en/>
<https://aidforaids.org/es/> <http://www.sciencemag.org/topic/hivaids>
<https://london.ejaf.org/> <http://www.mschs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/home.htm>
<http://gesida-seimc.org/> <http://www.cesida.org/> <http://www.seisida.es/>
<https://lgbt.foundation/hiv>
<http://www.thebody.com/> "The complete HIV/AIDS resource" (belongs to: <http://www.remedyhealthmedia.com/> is a leading digital health platform)

⁶ Algunos ejemplos de publicaciones :

AIDS: <https://journals.lww.com/aidsonline/pages/default.aspx>

JAIDS: <https://journals.lww.com/jaids/pages/default.aspx>

AIDS reviews: <http://www.aidsreviews.com/>

AIDS care: <https://www.tandfonline.com/toc/caic20/current#>

<https://www.journals.elsevier.com/journal-of-the-association-of-nurses-in-aids-care>

de medicina de EEUU⁷, si se introduce HIV/AIDS, aparecen 38 bases de datos⁸ relacionadas con la investigación sobre el VIH que, sumados, son más de seis millones de documentos.

Son el CDC⁹ (Centers for Disease Control and Prevention) y la OMS (WHO-World Health Organization) y sus oficinas regionales en todo el mundo (por ejemplo el 'ECDC: European Center for Disease Control and Prevention'), los principales organismos referentes en la producción de conocimiento especializado en la gestión de enfermedades a nivel mundial, elaboran los protocolos y toda la información que luego es adaptada e implementada en el mundo.

En CEEISCAT (Centro d'estudis epidemiològics sobre les infeccions de transmissió sexual i SIDA de Catalunya) tuve la oportunidad de revisar mucha literatura biomédica e indicadores de la UNGASS (United Nations General Assembly Special Session on Drugs) y del ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control), así como de otros organismos internacionales y documentos de mapeo sobre vigilancia conductual de diferentes organismos, etc. Por ejemplo, estos organismos recogen encuestas sobre conductas realizadas en países de la UE (Unión Europea), entre las que se encuentran las encuestas conductuales en poblaciones vulnerables realizadas en Catalunya, y a partir de las cuales se consensuan indicadores sobre conductas. También fui recopilando una gran cantidad de guías de recomendación e información, folletos, revistas, etc., casi todos ellos editados por farmacéuticas con datos muy detallados sobre medicación, prevención, tratamientos, adherencia, vida saludable, etc.

1.4 Análisis de los datos e integración de la información recopilada

Como decíamos, la metodología cualitativa es la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. El análisis de los datos es el conjunto de transformaciones, manipulaciones, operaciones, comprobaciones y reflexiones que se realizan sobre los datos para extraer el significado relevante en relación a un

⁷ US National Library of Medicine. Organismo que pertenece al NCBI (national center for biotechnology information) y éste al NIH (national Institute of health): National Institutes of Health, así como también AIDSinfo: <https://aidsinfo.nih.gov/>. Junto al CDC: <http://www.cdc.gov/>, todos ellos pertenecen al US Department of Health & Human Services: <https://www.hhs.gov/>

⁸ [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/search/?term=\(AIDS\)+OR+HIV](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/search/?term=(AIDS)+OR+HIV)

⁹ Los criterios de definición de caso y los métodos diagnósticos aplicados se ajustan las definiciones que el CDC (United States Centers for Disease Control) dio en 1982, 1985 y 1987 y la definición europea de 1993 (European Center for Disease Prevention and Control); Annual Epidemiological Report on Communicable Diseases in Europe: report on the status of communicable diseases in the EU and EEE/EFTA countries. Suècia: European Center for Disease Prevention and Control, 2007:

CDC. Update on acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report. 1982; 31(37): 507-14.

CDC. Revision of the case definition of acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). MMWR 1985; 34(25): 373-5.

CDC. Revision of the CDC surveillance case definition for AIDS: Council of State and Territorial Epidemiologists; AIDS program, Center for Infectious Diseases. MMWR. 1987;36 (Suppl. 1):1S-15S.

problema de identificación (Vázquez, 1997). Durante la estancia de investigación en Londres, asistí a un curso del software 'NVivo' (Bazeley y Jackson, 2013), similar al Atlas.ti, pero más avanzado, útil para la gestión y el análisis a través de métodos cualitativos y mixtos, en todo tipo de soportes y fuentes de obtención de datos: audiovisuales, redes sociales, fuentes secundarias, etc. Utilicé este software para integrar una parte de los datos que ya tenía recopilados, cuando la investigación estaba ya avanzada.

Se realizó el análisis de contenido categorial temático (Vázquez, 1997): la tarea fue inductiva (inducción analítica) y a partir de los datos se desarrollaron los conceptos, extrayendo inferencias de la observación, ya que los interrogantes al comienzo son formulados sabiendo que van a ir evolucionando. Un texto consiste en una serie de datos que tienen un sentido o significado simbólico; éstos son múltiples dependiendo de la perspectiva del lector (Ruiz Olabuénaga, 2013). El análisis de los datos es una actividad y un proceso continuo; tras la recolección de éstos, se inició el descubrimiento o pre-análisis: buscar los temas emergentes, las tipologías, los conceptos y las proposiciones teóricas, la lectura de materiales, etc.

La siguiente fase fue la codificación: se desarrollan las categorías, el proceso de codificación y separación y se va profundizando en el análisis. En el análisis, las inferencias realizadas surgen de la articulación teórica junto al contexto de producción de los datos, junto a las reflexiones y experiencias surgidas a lo largo de todo el proceso, tanto dentro como fuera del campo de trabajo. Las categorías que emergieron después de codificar selectivamente frases y párrafos, tanto de las entrevistas como del diario de campo, después de transitar por todos los espacios, fueron:

Protocolos/guías de actuación clínica:

Investigación Retrovirus/ Investigación Vacuna - implementación en Hospital

Fármacos /Epidemiología/ Técnicas diagnóstico serológico

Paciente -Tratamientos -TARGA - Cronicidad - Adherencia - Categoría SIDA

Estrés crónico - Estrés psicológico - Sistema inmune

Biomarcadores: CV,CD4, IL-6

Eventos genéticos: nadir CD4, progresores rápidos -controladores de élite

La fase posterior fue la categorización y relativización de los datos, realizando interpretaciones contextualizando los lugares y formas en las que fueron recogidos los datos. Se ha utilizado la técnica de triangulación (Ruiz Olabuénaga, 2009) en la búsqueda de un mayor control calidad, contrastando, comparando e interaccionando los datos y registros con otras técnicas, fuentes, momentos o métodos de información, como los utilizados en este proyecto: la etnografía, entrevistas y análisis documental.

Sobre la validez de la investigación, como sabemos, un instrumento es válido cuando mide lo que está destinado a medir. Respecto a este tipo de análisis, la validez de los resultados obtenidos recae en la condición de ser equiparables a otros resultados obtenidos por analistas diferentes utilizando el mismo procedimiento. La validez en el análisis de contenido estriba en examinar si las transformaciones operadas en los datos durante el proceso de análisis (el paso de “datos brutos” a “datos útiles”) tienen correspondencia con el significado que se les atribuye en la producción y/o emisión de los mismos; es decir, si los resultados del análisis se corresponden con los fenómenos y procesos reales en el contexto social donde estos datos se producen. Esto implica que todos los procedimientos utilizados en el análisis de contenido deben ser sensibles al contexto social del cual proceden y en el cual se ubican (Vázquez, 1997).

2 TRABAJO DE CAMPO

Los espacios donde se desarrollaron las etnografías y las entrevistas etnográficas, todos ellos situadas en la provincia de Barcelona fueron:

- Centro de Atención Primaria Drassanes
- Hospital Can Ruti
- CEEISCAT (Centro d'estudis epidemiològics sobre les infeccions de transmissió sexual i SIDA de Catalunya)
- Laboratorio Irsicaixa
- Hospital del Mar
- Asociación de pacientes (ACASC)

Paso a describir el proceso de entrada al campo y posteriormente desarrollaré sucintamente el trabajo de campo realizado en esos espacios, haciendo referencia a las actividades que allí se llevan a cabo, características, etc.

> La entrada

El proceso de entrada al campo, es decir, los pasos que seguí desde el primer contacto con los informantes hasta mi presencia física en los espacios, así como su secuenciación temporal, fue un proceso largo, laborioso y extenso, con diferentes momentos, ritmos y peticiones, ya que la entrada y estancia en este tipo de centros médicos y epidemiológicos altamente especializados y regulados, conlleva un largo ritual. El trabajo de campo comenzó a finales de septiembre de 2012 y finalizó en julio de 2013.

El primer contacto para acceder al CAP Drassanes fue vía correo electrónico con la secretaria de la Directora del SAP¹⁰ Litoral de Barcelona, el 16 de marzo de 2011. Tras dos cambios de fecha, la reunión con otra responsable del servicio y una petición de envío del consentimiento informado, el 19 de abril obtuve el permiso para realizar la etnografía en este centro.

Una vez comenzado el doctorado, el 16 de abril de 2012, contacté con el servicio de Infecciosos del Hospital Clínico de Zaragoza y en mayo de 2012, al Hospital Clínico de Ourense¹¹ y al CEEISCAT. Del primero no recibí nunca respuesta, a pesar de acudir en persona tres veces y reunirme con el director. Del segundo, tras enviar dos emails (el 18 y el 24 de diciembre de 2012), recibí una primera contestación positiva y la solicitud fue enviada para su estudio a la subdirección de investigación del SERGAS (Servizo galego de saúde), pero la denegaron en última instancia. Del tercero, el CEEISCAT, tras contactar a través de email el 7 de mayo, el 27 de junio y el 11 de julio de 2012 con una técnico y con el presidente de la asociación StopSIDA, obtuve el visto bueno tras la puesta en conocimiento del departamento comunicación de este centro.

Por medio del director de CEEISCAT, negocié la entrada a Can Ruti y al Laboratorio Irsicaixa y Fundació Lluita contra la SIDA (FLS) y en octubre de 2012 inicié el contacto formal. El 1, el 9 y el 11 de octubre de 2012 contacté con el director de FLS una vez ya había accedido a CEEISCAT.

El 23 de mayo de 2012 visité SIDASTudi¹² (Centre de documentació i serveis de prevenció en VIH/ SIDA) para pedir recursos, direcciones web y bibliografía.

El 29 de noviembre de 2012 contacté con el coordinador de voluntariado de ACASC, este le dio mis datos al psicólogo de esta asociación y después de seis mails, el 8 de enero de 2013, me reuní con él en la asociación y se comprometió a hablar con los usuarios y encontrar a quienes estuvieran dispuestos a colaborar en la investigación. Desde el 9 de enero hasta el 27 de marzo y vía correo electrónico, me facilitó teléfonos y direcciones de usuarios que querían participar en las entrevistas. Después de esa fecha, perdí el contacto.

También, el 27 febrero y el 1 de marzo de 2013, contacté a un médico del Servicio de medicina interna y enfermedades infecciosas de Hospital del Mar. Tuve su visto bueno muy rápido (tenía vínculo familiar directo con la directora de un centro de psicoterapias en el que estuve realizando un máster durante aquel periodo) y tras cuatro e-mails, el 8 de marzo acudí a este hospital para realizar una entrevista en profundidad y recibí permiso para realizar dos etnografías focalizadas, los días 13 y 20 de ese mismo mes.

¹⁰ Servei d'atenció primària

¹¹ CHUO (Complejo hospitalario universitario d'Ourense)

¹² <http://www.sidastudi.org/ca/homepage>

Por último, a finales de julio de 2013 me reuní con un psicólogo investigador del departamento de Psicología Básica de la UAB y realicé una entrevista personal de aproximadamente treinta minutos. El interés de esta entrevista fue importante, ya que este psicólogo y su departamento, continúa el vínculo de investigación con el Hospital Can Ruti y fue director de Tesis de la persona que me introdujo en este hospital, centro donde llevé a cabo una de las etnografías focalizadas. El 14 de mayo había contactado con él vía email; trató de remarcar que trabajaba acerca de los efectos del estrés sobre las citocinas pro-inflamatorias en personas con VIH, ya que pensaba era un tema muy concreto y probablemente alejado de lo que me interesaba. Él había sido alumno de Ramón Bayés (1997), pionero en la Introducción de la psicología de la salud en el VIH, de la Psico-oncología y de los cuidados paliativos; ya en el año 1985 subrayaba la importancia de las variables conductuales, el comportamiento, aspectos psicológicos.

> Espacios

A continuación, hago una descripción de los espacios donde se desarrollaron las etnografías focalizadas:

- CEEISCAT (Badalona)

24, 26, 27 y 28 de septiembre de 2012. 15 horas de observación aproximadamente

El siguiente extracto del diario de campo refleja el primer día de observación en este espacio:

En este espacio se aglutina este centro de epidemiología, el hospital de día de VIH, un laboratorio de investigación P-3 de tratamientos farmacológicos con las cuatro fases del proceso. El VIH es una realidad abstracta y los pacientes y su experiencia subjetiva de enfermedad no están presentes, pero al mismo tiempo el virus y la epidemia están entre ordenadores, conexiones de red, despachos... Cataluña parece ser uno de los enclaves significativos a nivel epidemiológico y de investigación de la epidemia, con larga tradición, ya desde los años 80. Un centro de epidemiología donde se ensamblan gran cantidad de información, proyectos, investigaciones, encuestas, organismos y donde la realidad del virus se crea. (Diario de campo. Etnografía focalizada. Centro de estudios epidemiológicos de Catalunya. 28 de septiembre de 2012).

Es un centro de coordinación de datos epidemiológicos y es parte de la extensa red internacional de organismos que investigan y gestionan la epidemia del VIH. Forman parte del CIBERESP (Centro de investigación biomédica en red de epidemiología y salud pública), una red nacional compuesta por distintos centros. Participan en una gran cantidad de proyectos a nivel internacional, cohortes multicéntricas y multinacionales (con N=150.000 pacientes). Su director interviene en las reuniones del USCDC (United States Center of Disease Control) en Atlanta, USA; es uno de los organis-

mos más importantes en la epidemia de VIH. Tiene varios departamentos que trabajan de forma conjunta o autónoma, realizan vigilancia epidemiológica reforzada y su ámbito de actuación se articula en tres áreas: la inmunodeficiencia, el virus del papiloma y el cáncer. Acoge información de varias fuentes, desde registros ya establecidos hasta proyectos, con centros como StopSIDA o con proyectos europeos donde la fuente es de distintos países. Como estudio de investigación o vigilancia epidemiológica, genera muestras biológicas, desde que se extraen esas muestras se guarda en el centro proveedor y las buscan. Traducen los formatos de diferentes tipos de datos en los protocolos de investigación y cohortes de pacientes (serología, efectos secundarios, vacuna, demográficos, de alta, seguimiento, analíticas, tratamientos, bajas, profilaxis, enfermedades definitivas relacionadas...).

Realizan monitorización y evaluación de aspectos conductuales y estudios bianuales en poblaciones vulnerables; desde 1993, hay una encuesta diseñada y cada 2 años la aplican y ven la evolución. En el SIVES (Sistema Integrat de Vigilancia Epidemiològica de la SIDA) vuelcan todo lo que trabajan, el informe técnico del centro. En la sección de monitoraje conductual. Cada una tiene sus proyectos.

Allí realicé 4 entrevistas etnográficas:

Profesional 001. Técnico monitoraje conductual. 28 septiembre 2012.

Profesional 002. Responsable departamento de bioestadística. 28 septiembre 2012.

Profesional 003. Responsable de proyectos. 28 septiembre 2012.

Profesional 018. Técnico/presidente Stopsida. 26 septiembre 2012.

- HOSPITAL UNIVERSITARI GERMANS TRIAS I PUJOL -CAN RUTI (Badalona)

Hospital de día. 16, 17, 18 y 19 de octubre de 2012. 15 horas.

Este hospital es uno de los más importantes de Europa en el tratamiento del VIH. En la década de los ochenta era visitado por personas de todo el país en los primeros años de la epidemia. Aunque a priori son organismos independientes, comparten espacio con el CEEISCAT, y tan solo una puerta separa ambos lugares. Durante estos encuentros, estuve en la consulta del médico (profesional 006) que hacía seguimiento de dos pacientes; de la psicóloga (profesional 004) explicando a dos pacientes recién diagnosticados qué es el virus, la importancia de la adherencia a la medicación, cómo gestionar las emociones, etc., y un joven (paciente 002) que recibía la confirmación del diagnóstico ese mismo día. Me moví con mucha libertad durante toda la observación y con casi todo los profesionales pude hablar unos minutos.

El siguiente extracto del diario de campo describe los primeros momentos de la observación y contextualiza la entrada a este espacio:

Me ha explicado en su despacho el funcionamiento del espacio y me ha ido presentando a casi todos los profesionales y a los que entrevistaré. Médicos, enfermeras/os, ginecóloga, trabajadora social, dietista. He visto el lugar donde extraen sangre. Me explicaba, que desde que él entro en los 90, alguna persona se murió en el pasillo, había 6 camas (ahora hay 3) donde la gente se daba "de hostias" por iniciar el tratamiento que las farmacéuticas iban implementando. Este centro acoge las 4 fases de un medicamento, ahora están con las vacunas y los pacientes que aquí vienen son los primeros en probar el medicamento ya en fase 4. Sigue habiendo médicos con problemas en tratar a gente con VIH. Ha empatizado conmigo ya que es psicólogo y estudió en la UAB (me ha preguntado por profesores...). Me he metido con él en Irsicaixa, espacio cerrado. Son laboratorios con decenas de máquinas, instrumentos, personal. Hay un espacio de peligro de contaminación, una cristalera y desde fuera se ve cómo los técnicos manejan las muestras. Los pacientes llevan seguimiento, recogen su sangre y la analizan. Este proceso es continuo, los pacientes pueden pasar hasta 12 horas en la sala de extracción, ya que hacen mediciones del fármaco en sangre cada poco tiempo. He conocido a B.C., el director. (Diario de campo. Etnografía focalizada. Can Ruti. 16 de octubre de 2012).

Este hospital tiene la particularidad pues de desarrollar las cuatro fases de investigación de un medicamento y los pacientes siguen tratamientos en la 4ª fase de la investigación, es decir, con ARV todavía no comercializados. Las personas firman un documento en el que se comprometen a acudir siempre que les sea requerido, ya que las farmacéuticas utilizan su sangre para la investigación de los nuevos fármacos.

Aquí realicé 9 entrevistas etnográficas:

Paciente 002. Paciente. 19 octubre 2012.

Profesional 004. Psicóloga. 17 octubre 2012.

Profesional 005. Dietista. 17 octubre 2012.

Profesional 006. Médico interno infecciosos. 18 octubre 2012.

Profesional 007. Técnico laboratorio/enfermería. 18 octubre 2012.

Profesional 008. Protocolos. 19 octubre 2012.

Profesional 009. Ginecóloga. 19 octubre 2012.

Profesional 010. Médico interno infecciosos. 17 octubre 2012.

Profesional 015. Enfermera extracciones. 18 octubre 2012.

- LABORATORIO IRSICAIXA¹³ (Badalona)

El 18 de octubre de 2012 me dieron permiso para entrar a este laboratorio. Es uno de los laboratorio de riesgo biológico P-3¹⁴ más grandes de Europa, "los científicos tienen un índice de citación muy alto". Esta fue la experiencia más novedosa de todo el trabajo de campo: pude realizar una observación de dos horas dentro de este laboratorio: el ritual de la entrada a la sala con doble puerta de vacío, vestido con la indumentaria necesaria (polainas, doble guante, etc.), hablando con el técnico¹⁵, observando al personal realizando labores de microbiología e incluso tuve la oportunidad de manipular las muestras de sangre recién extraídas de un paciente e introducir las en la centrifugadora según las indicaciones del técnico. Estas muestras iban a ser enviadas a una farmacéutica (Covans), en Reino Unido.

Este es un centro de referencia a nivel europeo y donde las empresas farmacéuticas se llevan las muestras para los estudios a otros países. Localizo a J., enfermero de la fundación, me ofrece entrar con él a laboratorio. A la salida me vienen a buscar. Preguntamos a Matilde, la secretaria le llama. Es una semana de mucho trabajo me cuentan. Esperamos a Matilde en recepción de Irsicaixa. Ha ido a hablar con el responsable del laboratorio para preguntarle. Me da permiso, siempre he de estar con la persona con la que estoy, mi interlocutor, es importante no interferir, no puede haber dos personas externas al mismo tiempo dentro del laboratorio. Me explica que "lo que entra dentro, tiene que salir con unas condiciones. Las puertas generan un vacío para que cuando abras, el aire sea de dentro y no vaya hacia afuera. Somos enfermeros pero hacemos la parte de ensayos clínicos. La sangre que pinchamos en los pacientes, si es de un laboratorio, la tenemos que enviar a ese laboratorio, suele ser Covans en Suiza, Quest en UK e incluso envíos a EEUU. Para que esa sangre se envíe, requiere que la tengamos que procesar. Cojo la sangre, la centrifugo en la centrífuga, separa el plasma o el suero o la orina, la etiqueto

¹³ "Estará dedicado a la investigación de retrovirus, en particular los virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y de la hepatitis B y C. Sus instalaciones cuentan con un sistema de doble puerta y un sistema de circulación del aire que mantiene una presión negativa en el interior para evitar la salida de organismos patógenos. Por otra parte, los materiales y acabados de los pavimentos, paredes, ventanas y falsos techos de estas salas conforman un conjunto hermético. Como medida adicional de seguridad, los tejidos infectados se manipulan en cabinas de flujo laminar, lo que evita la dispersión de virus al medio ambiente y la contaminación de las muestras... La ampliación de las instalaciones permitirá aumentar el número de científicos que trabajan simultáneamente en el laboratorio sin infringir la normativa de riesgos laborales y habilitar un espacio para labores de formación de personal investigador en el estudio de los retrovirus. Por otra parte, los nuevos servicios e instrumentos científicos harán posible la automatización algunas tareas (la evaluación de nuevos agentes antirretrovirales, por ejemplo), lo que redundará en un incremento de la producción científica".

http://www.fundacio1.lacaixa.es/webflic/wpr0pres.nsf/wurl/irsicaixacos_esp%5E0openDocument/

¹⁴ "La clasificación P-3 se otorga a los laboratorios especialmente diseñados para manipular patógenos peligrosos que puedan causar infecciones potencialmente letales. En el caso concreto de la investigación biológica con el VIH, ésta implica un riesgo de moderado a alto. Estos laboratorios de máxima seguridad deben ajustarse a las normas legales vigentes en la U.E. conocidas como "Good Laboratory Practice", que comportan aspectos relacionados con la localización del equipamiento, la indumentaria para acceder a él o los materiales de construcción del mismo, entre otros". <http://www.jgingenieros.es/upload/file/f0000043.pdf>

¹⁵ Profesional 016. Técnico laboratorio P-3. Entrevista etnográfica

de una manera, la empaquete y sale hacia afuera con mensajería". Ellos analizan cosas que en un hospital rutinario no analizarían, pruebas inteligentes... telopéptidos en orina..., cosas que en una bioquímica normal no analizarían. (Diario de campo. Etnografía focalizada. Can Ruti. 16 de octubre de 2012).

Es interesante pensar en el trayecto que siguieron esas muestras de sangre que manipulé, desde los organismos reguladores (CDC/WHO) hasta el paciente. La trayectoria de ida: paciente (sangre)-hospital (extracción) - laboratorio (manipulación y análisis) - farmacéutica (demandante de sangre para fármacos y donante de material a los hospitales) y la trayectoria de vuelta: farmacéutica - laboratorio - hospital - paciente). Es lo que Latour y Woolgar (1995) llaman una *'cadena de referencia'*: la producción de conocimiento científico a menudo se sirve del movimiento e intercambio entre personas y lugares, de la unión de lugares de campo y muestras, de análisis de laboratorio, de publicaciones, etc. En ese recorrido se van modificando unos a otros en un proceso siempre en movimiento

Plantean que un laboratorio es caótico, desordenado y el hecho científico es el esfuerzo de los científicos por tratar de aprehender ese caos y crear un patrón de orden, una pequeña ordenación que perviva en el tiempo y en el espacio que sea válido en todo el planeta. Ello requiere una gran infraestructura, crear enunciados, enrolar a otros científicos y grupos de investigación, etc. que permiten que ese patrón de orden pueda circular y pervivir en el tiempo y espacio. La biomedicina, la tecno-ciencia o la Ciencia en general, generan *inscripciones*¹⁶ o *móviles inmutables*¹⁷ (Latour, 2001; Tirado, 2011) constantemente: son traducciones de un trozo de realidad, de un fenómeno, en algo que es estable y que puede circular y desplazarse sin variar excesivamente y sin perder parte de esa estabilidad, (una radiografía, un análisis, un artículo de investigación, una gráfica, una secuencia de frecuencias, una representación de un fenómeno, etc.).

La inscripción ha de tener una materialidad, una base material que circula, que ocupa el lugar del fenómeno y del objeto. Éstas se producen en los espacios llamados *centros de cálculo*¹⁸, que son centros de transformación, de traducción e interpretación donde se produce la tecno-ciencia

¹⁶ "Término general que hace referencia a todo tipo de transformaciones a través de las cuales una entidad se materializa en un signo, en un archivo, en un documento, en un trozo de papel, en una huella. Habitualmente, aunque no siempre, las inscripciones son bidimensionales, susceptibles de superposición y combinables. Siempre son móviles, es decir, permiten nuevas traducciones y articulaciones, aunque dejan intactos algunos tipos de relaciones. De ahí que también se llamen 'móviles inmutables', un término que se centra en el movimiento de desplazamiento y en los requisitos contradictorios de la tarea. Cuando los móviles inmutables se alinean de forma racional, producen una referencia circulante" (Latour, 2001, p. 365-366).

¹⁷ "Explican cómo un laboratorio, establecimiento localizado geográficamente, y que genera efectos locales, desborda sus propias paredes, conecta con otros establecimientos e instituciones, invade el exterior y provoca efectos duraderos en el espacio y el tiempo" (Tirado, 2011, p.221).

¹⁸ "Cualquier emplazamiento en el que las inscripciones estén combinadas y hagan posible algún tipo de cálculo. Puede ser un laboratorio, una institución estadística, el archivo de un geógrafo, una base de datos, etc. Esta es una expresión que sitúa la habilidad y la capacidad de cálculo en sitios específicos, una capacidad que con demasiada frecuencia se tiende a localizar en la mente" (Latour, 2001, p.362).

en una legitimidad especial. Su importancia radica en el hecho de que cogen un fragmento de la naturaleza y lo convierten en una inscripción (una muestra de la selva amazónica y dice la selva tiene tal cantidad de potasio, lo convierten en estadísticas y empieza a circular; ese dato deviene realidad en el sentido de verdad).

Están dentro de redes que a su vez ellos generan por las que circulan estas inscripciones que a su vez mantienen la red, etc. (una inscripción generada en Barcelona tiene validez en cualquier parte del mundo, porque hay una metrología, una red por la que circula, se mantiene su estabilidad, su validez,...). La realidad se configura a partir de redes y éstas dependen de la fuerza con que se asocian sus elementos. La red es local porque está en un punto determinado del espacio-tiempo, pero al mismo tiempo es global porque está conectada con otros nodos que se extienden más allá de su situación particular. Lo micro y lo macro, lo local y lo global están hechos de la misma naturaleza híbrida y mezclada. Como se desprende de la realidad del VIH se produce a partir de multitud de hechos elaborados que articulan elementos, entidades, relaciones y procesos también heterogéneos.

-HOSPITAL DEL MAR (Barcelona)

Los días 13 y 20 de marzo realicé en este hospital observaciones de la interacción médico-paciente VIH en la consulta de un médico de infecciosos -localizado en 'Consultas externas de infecciosos y dispensario'-, durante unas 10 horas y presenciando la consulta de diecisiete pacientes entre ambos días. El médico recibía pacientes diagnosticados con VIH para hacer seguimiento de la evolución del virus y modificar pautas del TARV y actividades cotidianas (alimentación, hábitos, etc.). Lo más llamativo fue el ritual protocolarizado que existe en el seguimiento de los pacientes. Allí realicé cuatro entrevistas:

Profesional 011. Médico infecciosos. Entrevista personal. 08 marzo 2013.

Profesional 012. Médico infecciosos. Entrevista etnográfica. 13 marzo 2013.

Profesional 17. Protocolos. Entrevista etnográfica 20 marzo 2013.

Profesional 18. Enfermera servicio infecciosos. Entrevista etnográfica 20 marzo 2013.

A continuación, presento dos extractos del diario de campo para contextualizar la observación y mi presencia en la consulta:

Acudo a Hospital del Mar sobre las 9:50. Subo directamente a la secretaría donde están los despachos y donde entrevisté a JL el viernes pasado. Espero 10 minutos sentado; está en una reunión de equipo con otros médicos. Me proporcionan una bata y me acompañan a consultas externas, donde los miércoles el médico está en el dispensario, recibiendo pacientes con VIH.

Le encuentro en las escaleras exteriores y vamos juntos a la consulta. El ordenador es la parte más importante de la interacción. La enfermera y la persona que atiende a los pacientes fuera, comentan el caso de un inmigrante que no tiene papeles. Con los recortes han cambiado la cobertura sanitaria. Cobertura 1 es derecho a urgencias, condiciones especiales para VIH, paquete especial. El médico de cabecera si autoriza, pasa a cobertura 2, la normal. "En los 90's fue muy duro. Hay pacientes que fuera no dicen que lo tienen, entonces se crea un vínculo fuerte" me dice. (Diario de campo. Etnografía focalizada. Hospital del Mar. 13 de marzo de 2013).

Entra la primera paciente. Una chica joven, en torno a los 35 años. Quiere quedarse embarazada. "¿Medicación?" más o menos. Falla en la pastilla de medio día, se le olvida. "Por la mañana, una de estas y 2 de estas; por la noche es lo mismo más otra. Cada 24 horas. 3 en la mañana, 4 a la noche. Se le olvida un par de veces al mes". Le pregunta por la Zidovudina. Produce anemia. Tienen un póster con toda la información de las pastillas y las fotos. Kaletra+Retrovir. "Si a mediodía es el momento difícil, puedes tomar por la mañana. La del mediodía la pasas a la noche" le dice. Parece ser que el Atripla no está contraindicado en el embarazo. (Diario de campo. Etnografía focalizada. Hospital del Mar. 13 de marzo de 2013).

La estancia consistió principalmente en observar las interacciones médico-paciente relacionadas con el seguimiento de los tratamientos e incidencias respecto a estos, grados de adherencia, efectos secundarios, modificaciones, analíticas, CV y CD4, etc.

-ACASC (Associació ciutadana Anti-SIDA de Catalunya, Barcelona)

El contacto con las asociaciones de pacientes fue frustrante pero a la vez comprensible, ya que solo en una ocasión conseguí la ayuda del psicólogo para la selección de personas que quisieran colaborar. Al final, este dejó de hacerlo sin previo aviso. Durante los meses de enero y febrero de 2013, entrevisté en el mismo centro a varias personas vinculadas a esta asociación, situada en el centro de Barcelona. El psicólogo seleccionó a cuatro personas que accedieron a colaborar compartiendo sus experiencias con la enfermedad: Jorge, Mariana, Jose y Jacinto, las personas mencionadas en el primer punto, son las que entrevisté en esta asociación.

Para concluir el capítulo dedicado a la metodología, señalar que los significados atribuidos a los datos se enmarcan dentro de una elaboración recursiva de significación y re-significación, a través de la teoría con carácter subjetivo. Es un trabajo de interpretación desde una perspectiva teórica, un posicionamiento, metodológico, ético y político, como toda producción humana en el campo de la ciencia. El reconocimiento de este posicionamiento ético reconoce que esta versión de análisis de los datos constituye una construcción parcial, situada, encarnada y posicionada

(Haraway, 1995; en Geneyro, 2015), de la que no se pretende conseguir una objetividad ni universalidad, debido a que partimos del supuesto de que todo conocer es perspectivista y subjetivo (Geneyro, 2015). La medición en las ciencias naturales implica la separación del sujeto que mide y el objeto medido, pero el comportamiento social no puede ser segmentado ni dividido ya que es un flujo (Harre, 1979; en Iñiguez, 1995). La neutralidad de pensamiento (incluido el pensamiento científico) no es posible en cuanto que los hechos toman el estatus de valores en el medio social ya que el autor establece una relación determinada con su objeto que necesita ser explicada para comprender el resultado: los discursos forman parte ellos mismos de aquello de lo que hablan (Ibáñez, 1993). Esa naturaleza simbólica de los hechos sociales se evidencia a través de nuestra participación en un marco de significados compartidos (repertorios interpretativos) incorporados culturalmente y en constante negociación intersubjetiva (Albertín, 1999).

Capítulo 4

BIOMEDICINA Y NORMALIDAD: CUERPO Y RÉGIMENES DE VITALIDAD EN EL VIH

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología
Esagutza, Zientzia eta Tecknologiaren Soziologia

4. BIOMEDICINA Y NORMALIDAD : CUERPO Y REGÍMENES DE VITALIDAD EN EL VIH.

Alejandro Zaballos Samper y Francisco Javier Tirano
Serrano (Universiad Autónoma de Barcelona).

INTRODUCCIÓN

En 1980, la aparición en los Estados Unidos de los primeros casos de una epidemia hasta entonces desconocida, irrumpieron en el escenario cotidiano colectivo. En el año 1981 se declaró en el Estado español el primer caso de SIDA. La alarma social, angustia y desconocimiento existente en esta década ha ido modificándose en el transcurso de los últimos veinte años, con el desarrollo de los tratamientos antiretrovirales, los cambios en el patrón epidemiológico, el nacimiento del mundo asociativo, etc... Actualmente, el SIDA, es una de la enfermedades crónicas más relevantes y posee una resonancia sociocultural de primera magnitud en el planeta. Lejos de constituirse como un asunto estrictamente biológico y médico, la epidemia del VIH/SIDA es un elemento de controversia que engloba dimensiones e intereses políticos, económicos, éticos, tecnológicos, científicos, discursivos, etc... y plantea un escenario muy complejo con múltiples niveles de análisis y reflexión. Por ello, uno de los lugares desde donde queremos conceptualizar esta epidemia, es dentro del marco de relaciones donde se ensamblan la Ciencia, Tecnología y Sociedad, como un fenómeno sociotécnico, es decir, como *“un actor constituido sociotécnicamente que muestra diferentes dimensiones vinculadas y ensambladas por completo en una única totalidad con sentido”* (Tirado y Cañada, 2011: 134). Se puede considerar al VIH/SIDA como una enfermedad única si pensamos en la cantidad de esfuerzo, inversión, impacto mediático, controversia y peso específico en el imaginario de la cultura popular que genera. Además, es especial también por ser la única enfermedad con un organismo propio en

la ONU -UNAIDS/ONUSIDA-, creada con el objetivo específico de hacerle frente (Barnett and Whiteside 2003; en Dawn, 2010).

El virus de la inmunodeficiencia humana posee cinco características que lo constituyen como la enfermedad infecciosa que genera una mayor preocupación pública en las sociedades occidentales, a pesar de que las tasas de infección y muerte por el VIH/SIDA en el llamado primer mundo son mínimas si se comparan con áreas del continente africano o asiático, y de la existencia de otras epidemias que matan a mayor número de personas al año (i.e. malaria). Su naturaleza desconocida, efectos letales, propagación mundial, ausencia de cura y su apropiación de vectores muy particulares, como son la droga y el sexo, envuelven al virus en la gestión directa de la sexualidad y su forma de plaga pandémica ilustra claramente la tesis de la sociedad del riesgo desarrollada por Ulrich Beck (Van Loost, 2002a). El impacto del VIH/SIDA en nuestra cotidianeidad a finales del siglo pasado, estableció el patrón del interés creciente y preocupación por las alarmas sanitarias a escala mundial.

Diversos estudios han analizado la alarma sanitaria y la epidemia del año 2009 de gripe H1N1 como el origen de una nueva forma de gestionar las emergencias sanitarias epidémicas y el papel que ha adquirido la medicina en esa gestión del conjunto de cuerpos, elemento central de todo fenómeno epidémico, reestructurando los límites dentro y sobre los cuales nos entendemos en nuestra vida cotidiana. En los análisis realizados desde las ciencias humanas y sociales, la epidemia ha sido

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología
Esagutza, Zientzia eta Tecknologiaren Soziologia

pensada como fenómeno de pánico y situación biopolítica (Tirado y Cañada, 2011). La noción de biopolítica, entendida como gestión y gobierno de lo vivo, está implícita en todo fenómeno epidémico y la enfermedad ha llegado a convertirse en un instrumento de gubernamentalidad, disciplina y regulación y el virus ha sido enrolado en mecanismos de gestión de la sexualidad. La enfermedad infecciosa provocada por microorganismos patógenos supuestamente contagiosos, como el VIH, ordenan prácticas y poblaciones, entendidas como conjunto de cuerpos susceptibles de control y el mundo microbiológico se reconfigura en un marco de macrobiología y biopolítica (Van Loost, 2002a). El espacio epidémico es localizado por este autor (2005) en el espacio comprendido entre la microfísica de la infección y la macrofísica de la salud pública y observa un desplazamiento de la base de la agencia del sujeto integral al cuerpo, con su ambivalencia infectado/infeccioso. Existe una relación estrecha entre las epidemias (en nuestro caso VIH/SIDA) y los ejercicios biopolíticos, no tanto por el estado de “excepcionalidad biológica” en que se convierten las primeras, sino por la transformación de las dicotomías y límites que usamos para definir nuestra vida, que dicha excepcionalidad implementa en nuestras prácticas cotidianas, al otorgar gran valor a los criterios biológicos de la medicina, y aportan un nuevo régimen sobre lo corporal, como una entidad pasiva que ha sido invadida y que permite abandonar el cuerpo al entramado médico, donde es individualizado y devuelto a la biología (Tirado y Cañada, 2011).

Dos de las transformaciones que la biomedicina ha supuesto en la organización de la vida, están implícitas en el caso de la epidemia del VIH/SIDA. Por un lado, asistimos a un nuevo rol para los pacientes y sus asociaciones, de una nueva política de vitalidad (Rose, 2003). La epidemia del VIH/SIDA fue uno de los primeros escenarios donde el conocimiento científico y la práctica biomédica confrontaron la transformación en la relación del saber experto frente al lego, donde los grupos de pacientes adquirieron una relevancia vital y se constituyeron como participantes legítimos en la construcción del conocimiento (Íñiguez et al., 2003). Por otro lado, la biomedicina no se

ocupa ya tanto de tratar ni prevenir la patología, sino de definir y gestionar las posibilidades futuras mediante acciones preparatorias, lo que podríamos definir como actividad médica presintomática (Rose, 2007). En las epidemias tal como las conocemos, el cuerpo sigue siendo un elemento central y es definido de una determinada manera e inscrito en un circuito concreto de saberes y estructuras, que necesita ser protegido y donde la corporalidad ajena se transforma en una posible amenaza imponiéndose la necesidad de separación y distancia: el cuerpo deviene una entidad individual y discreta (Tirado y Cañada, 2011). Sin embargo, la molecularización de la medicina ha hecho desaparecer la imagen del cuerpo integral en la información sobre dolencias o tratamientos. Virus, bacterias, tejidos, las células son invadidas, el “estilo de pensamiento” molecular ha suplementado (o suplantado) al cuerpo molar (Rose, 2007).

EL VIH/SIDA DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES

La epidemia del VIH/SIDA ha producido una cantidad ingente de literatura alrededor de su estudio y conocimiento desde todas las áreas del saber. Según Epstein (1996), la gran complejidad que envuelve a esta epidemia ha asegurado la participación de científicos e investigadores provenientes de todas las disciplinas acercando sus particulares y, a menudo competitivos, demandas de credibilidad. Las luchas de credibilidad describen la capacidad de los actores para enrolar y alistar a los otros, para legitimar sus argumentos como conocimiento autorizado, y erigirse como la clase de persona que puede dar voz a la verdad (Epstein, 1996). Si algo ha caracterizado a esta epidemia, ha sido la controversia científica que ha marcado la evolución en su diagnóstico y tratamiento los últimos treinta años desde el descubrimiento del virus, acerca de su efecto en la causalidad y desarrollo del SIDA. Los “estilos de práctica científica” (Fukuyama & Chou, 1994), el “estilo de pensamiento” o “estilos de razonamiento científico” (Fleck 1979, Hacking, 1992, Rose, 2000; en Rose, 2007) enfatizan la forma particular de pensar, analizar, argumentar, mostrar, practicar, elaborar las ideas y hechos científicos de cada grupo, entorno o entramado tecno-científico.

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología Esagutza, Zientzia eta Tecknologiaren Soziologia

No es simplemente una forma de explicar, determina qué es lo que hay que explicar, dando forma y estableciendo el objeto mismo de esa explicación (Rose, 2007) y cada estilo llega a asociarse con un único conjunto de técnicas, leyes y objetos que son usados para co-producir hechos y las reglas para verificarlos. En la etiología del VIH/SIDA, es muy interesante comprobar cómo los mismos datos han sido interpretados de forma diferente para legitimar teorías y validar resultados diametralmente opuestos, considerando los esfuerzos colectivos históricamente localizados de los científicos, técnicos, administradores, instituciones y diferentes públicos como creadores y sustentadores de estas formas de conocimiento (Fukuyama & Chou, 1994).

Desde los años 80, el virus y el sistema inmune han sido concebidos y explicados como metáforas bélicas (plaga-`killer`, invasión de un territorio) e informáticas, comparando el cuerpo con un ordenador y el riesgo como virus informático (Casilli, 2010), conformando el saber del imaginario popular. Desde perspectivas críticas, en el caso del VIH/SIDA, diversos estudios han analizado cómo, las medidas de prevención adoptadas pudiendo ser parcialmente efectivas, fallan en reconocer fuerzas y mecanismos extra-corporales, tales como factores políticos, económicos, sociales y de género, que exponen a las personas al virus en primer lugar (Dawn, 2009). En la ciencia médica del VIH/SIDA, el virus se pierde, metafóricamente hablando y el cuerpo del homosexual/prostituta/Africana/consumidor de sustancias por vía intravenosa/hemofílico deviene VIH/SIDA (Patton, 1990; en Rosengarten, 2009); además, éste sigue vinculado e identificado con aquello a lo que ataca o a quienes ataca, perpetuando la estigmatización (Figueroa-Sarriera et al., 1994). Partiendo de los análisis de la "tecnociencia postcolonial", se estudia cómo la ciencia y la ética viajan en la investigación transnacional del VIH y cómo la producción de conocimiento científico a menudo se sirve del movimiento e intercambio entre personas y lugares, la creación de una "cadena de referencia" uniendo lugares de campo y muestras a análisis de laboratorio y publicaciones (Latour, 1999/2001). La desigualdad en cuanto a tratamiento e investigación en función de

variables geopolíticas ha sido también analizada; Johanna Crane (2010) afirma que la desigualdad no es sólo un problema que las ciencias de la salud global buscan solucionar, sino que de hecho sirve como una de sus condiciones de posibilidad. Los ensayos farmacéuticos son realizados en países pobres para el beneficio de pacientes y mercados en países occidentales, argumenta esta autora, y la legitimación científica y la autoridad se conforman para establecer quién decide lo que constituye "lo normal" en la investigación biológica humana. Todas estas consideraciones, se ensamblan junto con otras dimensiones y elementos científico-tecnológicos y biomédicos, conformando la realidad de la epidemia.

Existe una amplia literatura alrededor de la importancia que adquirieron los grupos de activistas en la década de los ochenta, conformándose como movimiento social, de resistencia y de activismo político, reivindicando otra forma de entender y hacer ciencia y provocando cambios en la práctica científica y biomédica, constituyéndose como participantes legítimos en la construcción de conocimiento, cuestionando la investigación, el diseño de los ensayos clínicos y las formas cómo se aplicaba el procedimiento de regulación de los fármacos (Íñiguez et al., 2003). Desde la tradición de los "estudios culturales", Marsha Rosengarten (2009) en un notable estudio, nos habla de una transformación de la epidemia en el espacio de la clínica, desde la aparición a finales de la década de los noventa de los tratamientos antiretrovirales (TAR), desacoplando el binomio VIH/SIDA. Este desacoplamiento se ha de interpretar como parte de un proceso dinámico donde la naturaleza del VIH y su tratamiento y prevención, son alterados a través de un proceso afectivo mutuo, considerando a las biotecnologías activas en la materialización del objeto que estudian. La epidemia del VIH/SIDA está formada por algo más que un simple agente biológico, hay un patrón, o lo que Butler llamaría un "proceso performativo", que da forma política, ética y médica a la materialidad de la epidemia: "La materialidad designa un cierto efecto de poder o, más bien, es poder en sus efectos constitutivos o formativos" (Butler, 1993; en Rosengarten, 2009). Asimismo, no olvida la drástica desigualdad en

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología
Esagutza, Zientzia eta Tecknologiaren Soziologia

el acceso a estos tratamientos ni a sus muchos e indeseados efectos secundarios. Esta autora afirma que las tecnologías médicas son enroladas en la producción del fenómeno que supuestamente detectan y muestra cómo el test de la carga viral produce la variabilidad viral que él mismo mide, produciendo una nueva materialidad del virus.

LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA COMO OBJETO SOCIOTÉCNICO

La complejidad, intensidad, inversión, magnitud, sufrimiento, estigma e impacto de esta epidemia, hacen que lejos de constituirse como un asunto estrictamente biológico y médico, sea un elemento de controversia que engloba dimensiones e intereses políticos, económicos, éticos, tecnológicos, científicos, discursivos, etc..., traspasando el escenario de la "ciencia pura" y planteando un contexto muy complejo con múltiples niveles de análisis y reflexión, efectos y consecuencias y donde muy diversas entidades participan. La expansión de plagas pandémicas y epidemias, su gestión sociosanitaria y los efectos en la estructuración de nuestra vida cotidiana producida por las alarmas sanitarias globales, nos lleva directamente a relacionar y a poner encima del tablero de análisis una serie de elementos necesarios para estudiar bajo el prisma de las ciencias sociales la epidemia del VIH/SIDA. Por ello, conceptualizamos esta epidemia dentro del marco de relaciones donde se ensamblan la Ciencia, Tecnología y Sociedad, como un fenómeno sociotécnico, es decir, como *"un actor constituido sociotécnicamente que muestra diferentes dimensiones vinculadas y ensambladas por completo en una única totalidad con sentido"* (Tirado y Cañada, 2011: 134). Esta definición adquiere sentido si comprobamos que durante los últimos años, organismos científicos llevan tiempo trabajando en constituir una red internacional de vigilancia de flujos víricos, de animales a humanos, lo que facilitaría la prevención a escala mundial (i.e. Global Viral Forecasting Initiative, GVFI). La forma pandémica del VIH, dio comienzo pasando de monos a chimpancés y más tarde, de chimpancés a humanos (Wolfe, 2009). Se afirma también que la mayoría de las enfermedades infecciosas, como la gripe, el dengue, el síndrome respirato-

rio agudo severo (SRAS), el ébola, etc...han tenido un origen animal. Esta situación nos habla de una apertura de la barrera humano-animal y un incremento de la confluencia interespecie, lo que Latour (1991/2007) denominó híbrido humano-animal. En el caso del VIH, en 2004, análisis de sangre de cazadores y animales en África central hallaron el "virus espumoso del simio" (VES) y cuatro variedades diferentes de virus humanos T-linfotrópicos (VHTL), pertenecientes a la misma familia del VIH, los retrovirus (Wolfe, 2009). Esto nos lleva a conceptualizar el virus como un vector dinámico, en permanente movimiento, que coloca en el mismo plano ontológico a seres humanos y animales, y nos permite *"evaluar cómo la epidemia impacta en el juego de límites y dicotomías que asumimos como terreno básico de acción y pensamiento en nuestro día a día"* (Tirado y Cañada, 2011, pág. 139).

Como apunta Van Loost (2002a), la "virulencia patógena emergente" es parte de una red muy amplia de actores (humanos, animales, tecnologías, espíritus, etc...) y conecta directamente con la tesis de Ulrich Beck de "la sociedad del riesgo". Este mismo autor (2002b), hace un interesante análisis de la objetivación y el ensamblaje del virus en la historia de la virología y cómo se ha llegado a alcanzar el estatus objetivo del virus. Lo denomina objeto virtual por su ininteligibilidad y falta de visibilidad, pero donde la objetivación tecnocientífica permite "indexar" la presencia de un objeto virtual vírico mediante la revelación de un efecto conectado experimentalmente. Recientemente, diversos autores han establecido un nuevo tipo de objeto, el bio-objeto (Hollmberg, Schwennesen and Webster, 2011) determinado a través de procesos de bio-objetivación donde las entidades vivas, como los virus, son en primera instancia convertidos en objetos, llegan a ser posibles, a través de trabajo científico y de sus tecnologías asociadas, para posteriormente ser atribuidos a identidades específicas.

Desde organizaciones, asociaciones, instituciones, organismos oficiales, sanitarios, etc... lanzan mensajes que buscan la concientización de la población (...todos convivimos con el VIH estemos o

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología
Esagutza, Zientzia eta Teknologiaren Soziologia

no infectados...entre nosotros 1 de cada 10 podría tener ya el virus...1 de cada 3 de los infectados aún no sabe que lo tiene...la infección por el VIH no tiene curación ni vacuna...). Esto nos lleva a pensar el quiebre del binomio sano-patológico, ya que toda la población es considerada potencialmente enferma (Tirado y Cañada, 2011). Mediante mecanismos de enrolamiento y formación, el virus ha sido envuelto en la gestión biopolítica de la población, la enfermedad infecciosa se ha convertido en un instrumento que ordena prácticas y poblaciones. La invasión del virus abre la caja negra del cuerpo para el examen de especialistas y convierte el cuerpo en un elemento indiscreto para la tecnociencia médica (Van Loost, 2002a). Recientes investigaciones (Shostak, 2010; en Clarke et al. 2010) analizan también los biomarcadores moleculares como nueva parte integral de la epidemiología molecular y salud ambiental, que permiten a los epidemiólogos mirar “dentro de la caja negra” del cuerpo humano y ponen en relación tres componentes claves de la biomedicalización: transformaciones en la producción de conocimiento biomédico, la tecnocientificación de las prácticas biomédicas y la elaboración del riesgo.

Todo el entramado existente alrededor de la epidemia nos hace reflexionar acerca del papel de la biomedicina y sus tecnologías como algo más que materiales, dispositivos o máquinas, como parte de “sistemas sociotécnicos”: hospitales, laboratorios, compañías biotecnológicas y el estado (Lock & Nguyen, 2010). Los protocolos o guías de actuación clínica son uno de las grandes transformaciones que la biomedicina implementa desde hace dos décadas y un análisis de su materialidad, nos lleva a conceptualizarlos como algo más que simples listados de actuación o procedimiento.

PROTOS, CUERPO Y REGÍMENES DE VITALIDAD

Como venimos apuntando, en las dos últimas décadas, la profunda transformación en la práctica de la medicina ha impactado en nuestra cotidianidad de forma directa y está evidenciando nuevas formas de organización de la vida misma (Tirado et al., 2011). El actual proceso de biomedicalización

supone profundos cambios en la práctica clínica, y una de estas transformaciones, es el elevado aumento de la complejidad y del uso sistemático de protocolos-guía para la mencionada práctica clínica. La base de esta protocolarización en la medicina actual está en la llamada “Medicina basada en la evidencia” (Evidence-Based Medicine). La EBM es un concepto que se introdujo en la literatura científica a principios de la década de los 90 y su perspectiva biomédica y positivista se focaliza en ofrecer a los clínicos la mejor evidencia disponible para ofrecer el mejor tratamiento posible, entendiendo la medicina como una simple iniciativa racional-cognitiva (Bensing, 2000) y pretende fortalecer científicamente las actividades y prácticas clínicas.

La Organización mundial de la salud (OMS) y sus seis oficinas regionales en todo el mundo, ONUSIDA y otros organismos internacionales y nacionales, elaboran complejos protocolos y guías de actuación ante emergencias sanitarias globales (i.e. Global outbreak alert and response network, GOARN), en materia de prevención, de tratamiento, etc..., y articulan la acción de las diferentes escalas y agentes de una forma concreta, desde el ciudadano común hasta los organismos internacionales. Estos protocolos-guía son elaborados por grupos de expertos, y lejos de ser simples listados de actuación, su complejidad actual los convierte en una materialidad de la biomedicina capaz de construir nuevos objetos, redefinir la noción de patología, deslocalizarla del cuerpo y distribuirla entre diversos y variados actores, convirtiendo en problema nuestra normalidad presente y definiendo la futura (Tirado et al., 2011). En el Estado español, la Secretaría del Plan Nacional sobre Sida (SPNS) órgano perteneciente al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSI), junto al Grupo de Estudio del Sida y la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (GESIDA-SEIMC), formados por profesionales sanitarios dedicados a investigar la infección del VIH, elaboran procedimientos, guías clínicas, documentos de consenso y protocolos de actuación bajo las recomendaciones de organismos internacionales como la OMS y ONUSIDA, para establecer un estándar en la forma de proceder ante la infección

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología
Esagutza, Zientzia eta Tecknologiaren Soziologia

del VIH(1). Mediante el análisis de los protocolos que guían y articulan las actuaciones del personal médico y sanitario en los hospitales, centros de salud y laboratorios de microbiología respecto al diagnóstico y tratamiento del VIH, consideramos que existe una relación entre la protocolización actual en la biomedicina y el VIH/SIDA, dotando de una nueva materialidad a la patología y al concepto de normalidad constituyendo juegos de relaciones que algunos autores han llamado “regímenes de vitalidad”. Tales regímenes establecen las escalas de la vida en la práctica médica y la temporalidad de los procesos médicos al constituir el tipo de relación entre normalidad y anormalidad, reestructurando sus límites y estableciendo *“el canon que aspira a ser cada vez más verídico sobre qué relación debemos establecer con el acontecer cotidiano que supone la enfermedad y la salud y, por supuesto, con el conocimiento biomédico. Los regímenes de vitalidad son verdades sobre la vida y cómo vivirla”* (Tirado et al., 2011: 12).

- (1) Procedimiento en Microbiología clínica. diagnóstico microbiológico en la infección por VIH.
<http://www.seimc.org/documentos/protocolos/microbiologia/cap6.htm>
<http://www.seimc.org/documentos/protocolos/microbiologia/cap6a.asp>

La aparición de un nuevo régimen sobre lo corporal, la orientación dominante en biomedicina que considera el cuerpo humano, a pesar de sus diferencias externas, como esencialmente idéntico y que hunde sus raíces en la emergencia del cuerpo normal como la fundación del pensamiento biomédico (Lock & Nguyen, 2010), nos interesa ya que en el período contemporáneo el cuerpo ha llegado a ser un campo de acción donde las contradicciones sociales, discursivas, culturales, tecnológicas y económicas están alineadas y, en la epidemia del VIH/SIDA, el cuerpo posee una significación vital: *“el último lugar de esta lucha es el cuerpo”* (Jim Ego, Activista ACT UP/New York; en Epstein, 1996). El desbordamiento de las barreras estrictamente biológicas que la biomedicina lleva a cabo y su significación en la reestructuración de nuestra vida cotidiana, mediante el uso masivo de protocolos para la práctica clínica cada vez más complejos,

en nuestro caso en el VIH/SIDA, y sus consecuencias en la forma de conceptualizar el cuerpo y la normalidad hoy, son nuestro campo de reflexión. Según Epstein (2007; en Clarke et al. 2010), el período contemporáneo en el que estamos inmersos está caracterizado no sólo por la *“politización de la biomedicina sino también por la biomedicalización del gobierno”*.

CONCLUSIONES

La biomedicina hoy, gravita sobre el protocolo, es una figura central en la práctica clínica. Los protocolos son cada vez más complejos y extensos, lo que significa que cada vez intentan cubrir más espacios y dimensiones vitales; generan circuitos de actividades, establecen regímenes de relaciones y procesos, pautas sobre cómo hemos de relacionarnos con personas o prácticas cotidianas. Existe un intento de homogeneización, centralización y estandarización en estas guías, que aspiran a convertirse en visiones totales y globales sobre un determinado trastorno médico. Son herramientas que articulan actividades y eventos en el tiempo y el espacio, un instrumento de coordinación (Tirado & Castillo, 2011). El objeto de la biomedicina ya no es curar la patología, sino extender una voluntad de salud, unos regímenes de vitalidad que buscan optimizar la potencia de las personas, tratando lo normal y potenciándolo. Mediante la implementación masiva de protocolos y guías de actuación clínica cada vez más complejas, se produce una reconfiguración del concepto de normalidad en el VIH/SIDA y una actualización de un determinado régimen de lo corporal. De este uso masivo de protocolos cada vez más complejos que la biomedicina está aplicando en el ámbito sanitario, traspasando los límites estrictamente biológicos, surgen nuevos regímenes de vitalidad, nuevas formas de entender nuestra vida, actos y acontecimientos. Hemos conceptualizado la epidemia sanitaria global del VIH/SIDA como un fenómeno sociotécnico conectado, vinculado y ensamblado, como *“un actor constituido sociotécnicamente que muestra diferentes dimensiones vinculadas y ensambladas por completo en una única totalidad con sentido”* (Tirado y Cañada, 2011: 134), y hemos reflexionado acerca de la fuerza que la biomedicina adquiere en

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología Esagutza, Zientzia eta Teknologiaren Soziologia

la reconstrucción y permanente ajuste de la vida, considerando asimismo el desbordamiento de la frontera de lo biológico y el dictado de estándares de salud directamente relacionados con la gestión del cuerpo y de la vida. La profunda transformación de la medicina en las últimas dos décadas están creando nuevos regímenes de actividades, que se centran en la esfera de nuestras prácticas individuales y corporales.

BIBLIOGRAFÍA

- Bensing, John (2000). Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Education and Counselling*, 39, 17-25.
- Casilli, Antonio A. (2010). A history of virulence: the body and computer culture in the 1980's. *Body & society*, 16 (4), 1.
- Clarke, Adele; Mamo, Laura & Ruth Fosket, Jennifer (2010). *Biomedicalization: Technoscience, health and illness in the U.S.* Durham (USA). Duke university press.
- Crane, Johana (2010). Adverse events and placebo effects: African scientists, HIV, and ethics in the 'global health sciences'. *Social Studies of Science*, 40 (6): 843-870.
- Dawn, Stephanie (2009). *Making the cut: male circumcision, HIV/AIDS prevention, and the production of a scientific fact.* Talbot, University of Calgary. Canadá.
- Epstein, Steven (1996). *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge.* Berkeley: University of California.
- Figueroa-Sarriera, H.J. (1994). *Más allá de la bella (in)diferencia.* Publicaciones Puertorriqueñas, Inc. Puerto Rico.
- Fujimura, J.H. & Chou, D.Y. (1994). Dissent in Science: Styles of scientific practice and the controversy over the cause of AIDS. *Social Science & Medicine*, 38 (8), 1017-1036.
- Holmberg, Tora; Schwennesen, Nete & Webster, Andrew (2011). Bio-objects and the bio-objectification process. www.cmj.hr.
- Íñiguez, L.; Muñoz, J & Peñaranda, M^ªC. (2003). *SIDA y activismo: aproximación crítica a las prácticas científicas.* Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Psicología Social, 9-11 de abril de 2003.
- Latour, Bruno (1999/2001). *La Esperanza de Pandora. Ensayos sobre la realidad de los estudios de la ciencia.* Barcelona. Gedisa.
- López Bernaldo de Quirós, J.C. (coord.) (2006). *Procedimiento en Microbiología clínica. diagnóstico microbiológico en la infección por VIH.* Disponible en: <http://www.seimc.org/documentos/protocolos/microbiologia/cap6a.asp>
- Lock, M. & Nguyen, V.K. (2010) *An Anthropology of Biomedicine.* Wiley-Blackwell. UK.
- Ortiz de Lejarazu Leonardo et al. (1998). *Procedimiento en Microbiología clínica. diagnóstico microbiológico en la infección por VIH.* Disponible en <http://www.seimc.org/documentos/protocolos/microbiologia/cap6.asp>
- Rose, Nikolas (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century.* Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Rose, Nikolas & Novas, Carlos (2003). Biological citizenship. In Ong, A. & Collier, S. (eds.) *Blackwell Companion to Global anthropology.* Oxford. Blackwell.
- Rosengarten, M. (2009). HIV interventions. Biomedicine and the traffic between information and flesh. University of Washington press. Washington.
- Schillmeier, Michael (2008). Globalizing risks. The cosmo-politics of SARS and its impact on globalizing sociology. *Mobilities*, 3 (2), 179-199.
- Schillmeier, Michael (2008). Risk as mediation – societal change, self-endangerment and self-education. www.beyondcurrenthorizons.org.uk
- Tirado, Francisco (2008). La semántica de la biopolítica. *Athenea Digital*, 14, 331-338. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/513>
- Tirado, Francisco & Cañada, José Antonio (2011). Epidemias: un nuevo objeto sociotécnico. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 18 (56), 133-156.
- Tirado, Francisco y Castillo, Jorge. (2011). Onco-guías-ontogías: protocolos, panoramas y pre-hensión en el tratamiento del cáncer. *Athenea*

18. TALDEA-GRUPO 18

Sociología del Conocimiento, la Ciencia y la Tecnología
Esagutza, Zientzia eta Teknologiaren Soziologia

Digital. Revista de pensamiento e investigación social, pp.89-109.

Tirado, Francisco; Gálvez, Ana & Castillo, Jorge (2011). Movimiento y regímenes de vitalidad. Nuevas organizaciones de la vida en medicina.

Tirado, Francisco; Seguel, Andrés G. & Rocamora, Verónica (2011). Why did the H1N1 influenza reach its global condition? The techno-social operators and the global aspects of epidemics.

Van Loon, Joost (2005). Epidemic space. *Critical public health*, 15 (1), 39-52.

Van Loon, Joost (2002a). *Risk and technological culture. Towards a sociology of virulence*. cap.7. Emergent pathogen virulence. London. Routledge.

Van Loon, Joost (2002b). A contagious living fluid: objectification and assemblage in the history of virology. *Theory Culture Society*, 19, 107-124.

Wolfe, Nathan (2009). Prevención de pandemias. *Investigación y ciencia*, 393, 64-69.

Capítulo 5

EL PACIENTE EXPERTO 2.0: MOLECULARIZACIÓN, RÉGIMENES DE VITALIDAD Y NUEVOS CIUDADANOS CRÓNICOS

El paciente experto 2.0 VIH: molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos*

HIV 2.0 Expert Patient: Molecularization, Regimes of Vitality and New Chronic Citizenship

Recibido: 5 de noviembre de 2014 | Aceptado: 18 de agosto de 2015

ALEJANDRO ZABALLOS SAMPER**

MARÍA DEL CARMEN PEÑARANDA-CÓLERA

Universidad Autónoma de Barcelona, Cataluña, España

doi: 10.11144/Javeriana.upsy14-5.pemr

Para citar este artículo: Zaballos, A., & Peñaranda, M. C. (2015). El paciente experto 2.0 VIH: molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1763-1778. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-5.pemr>

* Artículo de investigación. No hubo financiación externa.

** Departamento de Psicología Social. Universidad Autónoma de Barcelona, España. Máster en Investigación en Psicología Social (2011) por la Universidad Autónoma de Barcelona. Estudiante del Doctorado en Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona. Correos electrónicos: ale.zaballos.samper@gmail.com; mamenpenaranda@gmail.com

RESUMEN

La introducción de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (TARGA), generó una profunda transformación en la vida de las personas diagnosticadas con VIH: habitan un nuevo espacio vital, la enfermedad crónica caracterizada por un envejecimiento prematuro causado por la inflamación crónica del sistema inmune. Se plantea que la condición crónica del paciente VIH desborda el efecto puramente biológico o biomédico y se define por el establecimiento de lo que se denomina régimen de vitalidad. A partir de metodología cualitativa, se analiza la producción de un nuevo tipo de ciudadano crónico que, conducido por la norma biomédica y el dato biológico, se autogobierna en relación con representaciones del VIH.

Palabras clave

VIH; biomedicina; cronicidad; regímenes de vitalidad.

ABSTRACT

The appearance of highly active antiretroviral treatments (HAART) marked a deep transformation in the lives of those diagnosed with HIV, as the retrovirus was no longer associated with fast and lethal immune system decay. These people inhabit a new vital space: the chronic disease, characterized by early ageing caused by chronic inflammation of the immune system. This paper puts forward the hypothesis that the chronic condition of HIV patients transcends the mere biological or biomedical realms to be defined in terms of what we will be call a regime of vitality. The production of a new type of citizen, the chronic ones, will be analyzed using a qualitative methodology. Citizens whose understanding of themselves and the world is shaped by biomedical norms and biological data related to HIV representations

Keywords

HIV; biomedicine; chronicity; regimes of vitality.

El presente de la multiplicidad: extremo en el que el yo ya no tiene importancia alguna, planicie de los diez mil rizomas. Cada uno es un grupúsculo, cada uno es un nosotros en continua mutación.

Jesús Ferrero (1994)

Introducción

Nosotros pasamos la ISO, todas las intervenciones están protocolarizadas; hay una carpeta en la fundación y explica lo que tiene que hacer cada profesional cuando llega un paciente, todas nuestras acciones están protocolarizadas, lo cumplimos, en la vida real tienes flexibilidades... esa ISO está estandarizada... tienes que demostrar, vienen una vez al año y ven cual es el funcionamiento, ellos ven los cursos clínicos, tenemos un sistema (...). (Profesional 004. Entrevista etnográfica. 17 de octubre de 2012)

Los cambios para protegerse de la transmisión sexual pueden ser positivos y no necesariamente restrictivos, porque requieren: sentirse responsable de tus propios actos, autoestimarse lo suficiente como para no aceptar que el otro nos exponga a riesgos. (Llinás, Carballo, Feijoo, Gómez, & Ribera, 2003).

En el cuestionario hay una serie de criterios porque aquí no es obligatorio el test, indicadores de cuándo se debe hacer el test, hay poblaciones vulnerables como HSH se lo pueden hacer regularmente (esto viene del CDC), cada año. Están haciendo criterios para saber si una persona debería ser tratada. Trabajan con protocolos para construir indicadores, estandarizando a nivel internacional (UNGASS), intentamos que las encuestas incluyan información que permita construir estos indicadores. Construyen las preguntas en función de los indicadores, si necesitan tener los jóvenes que identifican correctamente las formas de transmisión del VIH, yo debo poner alguna pregunta que me permita reflejarlo y hay unas guías de qué información debes recoger, esto es una guía. Se intenta homogeneizar los indicadores a nivel europeo para que midan lo mismo. Recogida de información en centros de cribaje, como ONG. (Profesional 001. Monitoraje conductual. Entrevista etnográfica. 28 de septiembre de 2012)

Una de las principales transformaciones producidas en la medicina ha sido la que ha implicado un fortalecimiento científico de las actividades de cuidado y la práctica clínica: la Medicina basada en la evidencia (*evidence-based medicine*) (Tirado, Gálvez, & Castillo, 2013). Esta transformación establece la investigación científica como el terreno fundamental desde donde se ejecuta la toma de decisiones médicas (Rosengarten, 2009 b). Los tres extractos con los que arranca este artículo, procedentes de entrevistas etnográficas realizadas durante el trabajo de campo y de una de las guías analizadas, refieren a protocolos utilizados en diferentes espacios médicos que aglutinan información sobre múltiples dimensiones, siendo su vínculo el VIH: un hospital, una guía que provee información para las prácticas cotidianas de personas con VIH y un centro de epidemiología que elabora cuestionarios con indicadores estandarizados sobre prácticas de riesgo a nivel internacional. En este contexto de protocolarización médica, el presente artículo explora el surgimiento de un nuevo tipo de ciudadano, la persona crónica VIH, cuya definición se construye alrededor de tres elementos: las innovaciones biotecnológicas como el TARGA (tratamiento antirretroviral de gran actividad), la molecularización de los procesos vitales (los biomarcadores moleculares como única realidad y estrategia válida) y la conformación de nuevas formas de vida cuyo telón de fondo es la dimensión biológica de la existencia. Durante las últimas décadas, diferentes autoras y autores¹ han identificado y analizado profundos cambios en la práctica médica; cambios que expresan una transformación de la medicina en tanto conocimiento científico y apuntan hacia un renovado, enérgico y novedoso interés por el fundamento

1 La nueva relación que se ha establecido entre vida y medicina, así como sus características, desarrollos e implicaciones, las transformaciones en la producción del conocimiento biomédico y la distribución de sus efectos principales en las formas de autogobierno de las personas, se encuentra detallada y ampliada en numerosas obras, libros y documentos (Cambrosio, Keating, Schlich, & Weisz, 2006; Cambrosio, Keating, Schlich, & Weisz, 2009; Clarke, Fosket, Mamo, Fishman, & Shim, 2010; Keating & Cambrosio, 2000; Lock & Nguyen, 2010; Löwy, 2011; Rose, 2001; Rose).

biológico de los fenómenos vitales. Estos autores y autoras sugieren la gestación de nuevas formas y procederes en las prácticas de la clínica y de laboratorio, fundamentadas en una reordenación progresiva de las relaciones entre biología y medicina (Bourret, Keating, & Cambrosio, 2011). El interés en analizar estas transformaciones desde la influencia de la biomedicina en la epidemia del VIH, y en lo extenso de la cotidianeidad que habitamos, se sustenta en dos razones: la primera, por la relación y los modos que este espacio de conocimiento establece entre verdad, subjetividad y autogobierno; es decir, entre los estilos de interpretar y administrar la propia cotidianeidad (lo que para la filosofía taoísta comprendería el cómo dirigirse o conducirse bien respecto a la propia acción). La medicina y el pensamiento médico han estado siempre involucrados en el estatuto filosófico del ser humano (Foucault, 2007). Como afirman Paul Rabinow y Nikolas Rose (2006), “la medicina es quizá el lugar más antiguo donde se puede observar el juego de verdad, poder y ética en relación al sujeto, y a las posibilidades de una buena, o como los griegos hubieran dicho, próspera vida”. (p. 200) La segunda razón surge del conocimiento elaborado en el contexto de los Estudios de la Ciencia y Tecnología² (Science and

Technology Studies). Este despliegue conceptual complejiza y enriquece los análisis centrados en la medicina. Desde estas perspectivas, la medicina se concibe como una tecnología o conjunto de saberes y prácticas *enacted*³ sobre y a través del cuerpo humano. Los fenómenos biológicos, los procesos corporales o las certezas biomédicas se entienden como prácticas situadas con una función performativa y normativa, cuya agencia se distribuye en una multiplicidad de entidades, en complejos entramados de significados y materia. Así, el cuerpo, la enfermedad o la propia tecnología médica no es una realidad dada, sino es producto de procesos dinámicos y cambiantes a través del trabajo de la ciencia y la medicina, como conjunto de tecnologías que amplían y abren la posibilidad de existencia de muchos cuerpos, múltiples, somático-encarnados (Michael & Rosengarten, 2012).

Biomedicina y superficies de ensamblaje

Articular es significar. Es unir cosas contingentes (Haraway, 1999, p. 150)

Se puede definir la biomedicina como una ciencia nueva que establece una relación original entre vida, salud y enfermedad, producida por la articulación de tres elementos: a) la aparición de las ciencias de la genética, b) la redistribución, ampliación y modificación de los espacios donde se desarrolla la investigación y la práctica clínica y c) el establecimiento de la lógica de mercado y la empresa privada como parte inherente al desarrollo de la medicina. Uno de los principales fenómenos que caracteriza al establecimiento de la biomedicina es el drástico aumento en cantidad y complejidad de los protocolos médicos. Es un proyecto cuya finalidad es la homogeneización,

2 La necesidad de expandir las vías de colaboración entre las ciencias sociales y la biomedicina emerge de los nuevos desarrollos metodológicos y conceptos teóricos producidos dentro de las ciencias sociales en los últimos años, como por ejemplo, de la performatividad, proceso, materialidad y agenciamiento. Estas ideas amplían las formas de investigación y aumentan la riqueza en la creación de nuevos enfoques para las personas que viven y trabajan con el retrovirus. Diversos y recientes acontecimientos influidos por este conjunto de saberes, como la creación de asociaciones y encuentros internacionales, reclaman una potenciación del diálogo e intercambios de conocimiento que trasciendan la comprensión fisiológica del VIH y amplíe herramientas, reflexiones y acercamientos interdisciplinarios. A modo de ejemplo, en el 2009, la Association for Social Sciences and Humanities in HIV (ASSHH), nació con el objetivo de impulsar, promover y apoyar investigación críticamente informada e interdisciplinar en la investigación y manejo de la epidemia. En el año 2012, en Ottawa, tuvo lugar el evento New Directions for Critical Social Science and Humanities Perspectives in HIV/AIDS in Canada, donde se trazaron nuevos horizontes en la investigación del VIH. Uno de los objetivos prioritarios fue el de establecer programas de investigación que atribuyeran mayor relevancia a las implicaciones sociales, políticas, legales, éticas y culturales en la respuesta de Canadá al VIH e identificar planteamientos en la investigación que deberían

explorarse con el uso de las CSSHP (Critical Social Sciences and Humanities Perspectives). Por último, “New Methodologies for Interdisciplinary in HIV and Related Health Fields” fue el nombre de un seminario realizado en mayo de 2014 en Londres. Reunió a investigadores en CCSS y biomedicina de toda Europa con el objetivo de establecer lazos entre ambos espacios de conocimiento.

3 Para ampliar la discusión sobre la idea de enactment, véase John Law (2004).

centralización y estandarización que aspiran a convertirse en visiones totales y globales sobre un determinado trastorno médico. Así, actualmente la biomedicina se articula a partir de protocolos y guías que ponen en juego personas, derechos, aspectos bioéticos, médicos y legales, información clínica, etc. Es decir, desborda el espacio de las recomendaciones sanitarias *per se* y explora múltiples relaciones y procesos (Tirado, 2011). El VIH, producido por los protocolos elaborados para su gestión, articula multitud de elementos, compuestos a su vez por entidades, relaciones y procesos también heterogéneos: es “un objeto infeccioso uniforme y comparable en todas sus dimensiones y actuaciones. Se despliega y define en un plano homogéneo y homotético que atraviesa distintas escalas y actores sin sufrir modificación o alteración alguna (...) sus propiedades permanecen constantes e inalteradas” (Tirado et al., 2013, p. 6). A partir del concepto de *prehensión* (Whitehead, 1925 en Tirado, 2011), se definirá el VIH como un objeto virtual que implica a multitud de personas y entidades no humanas en una totalidad y las recoge en un único aunamiento. Su acción prehende poblaciones enteras, y en ella se transmite la potencialidad de la enfermedad a multitudes, personas, animales, vegetales, virus, retrovirus, bacterias. Prehensión significa ‘una forma de relación, un tipo de unión que crea una nueva configuración, un nuevo ensamblaje a partir de las diferentes entidades que prehenden y son prehendidas, constituyendo un nuevo plano’. El VIH abre y produce superficies de ensamblaje (Tirado, 2011). En esa transmisión se produce una transformación conjunta de los hábitos del sujeto y establecen superficies de ensamblaje en las que prácticamente cualquier cosa o persona estará conectada. Nuestra propuesta consiste en caracterizar al nuevo ciudadano crónico VIH como una novedosa superficie de ensamblaje, un aunamiento formado por otras dos entidades: la cronicidad y el ethos humano. De este modo, se planteará la cronicidad entendida desde el ámbito biomédico como producto del agenciamiento molecular entre el TARGA y la persona VIH. La cronicidad que caracteriza al VIH tras la aparición de los TARGA, se despliega en la escala molecular, pero va más allá

de la escala microscópica y se extiende en todas y cada una de las dimensiones vitales que la persona habita. Asimismo, el nuevo *ethos*⁴, es decir, la vida tal y como es vivida en sus expresiones más cotidianas, se articula a partir de la voluntad de salud o el ‘*will to health*’ (Rose, 2001) como resultado de otro aunamiento: el régimen de vitalidad con su despliegue en el ciudadano. Estos aunamientos conectores de multiplicidades se dan dentro del esquema de operación biomédico: la perfectibilidad continua de la vida –vida regulada por protocolos– cuya composición vincula la noción de ‘buen vivir’ con la idea de ciudadano. Los modos de interpretar, administrar y vivir la cotidianidad devienen el objeto central de gobierno, mediante un conjunto de técnicas relacionadas con una enfermedad y en relación con el conocimiento especializado que asigna a la salud corporal un gran valor ético y donde las formas individuales y colectivas de subjetivación suelen girar en torno de lo somático, lo orgánico (Rose, 2001).

Breve introducción metodológica

Esta investigación está basada en el uso de metodología cualitativa. Se realizaron tres etnografías focalizadas (Knoblauch, 2005) en un hospital de día, en un servicio de infecciosos de dos de los principales hospitales de la provincia de Barcelona (España), en un centro de epidemiología sobre el VIH y en un laboratorio de investigación sobre tratamientos farmacológicos de VIH, en Cataluña. La etnografía focalizada es una técnica cualitativa que permite acceder a la cotidianeidad de los espacios, y compensa las dificultades en el desarrollo de etnografías tradicionales en los lugares

4 Nikolas Rose (2007) define la ethopolítica como los “(...) intentos de definir la conducta de los seres humanos actuando sobre sus sentimientos, creencias y valores, en pocas palabras, actuando sobre la ética. En la política de nuestro presente (...) el ethos de la existencia humana (los sentimientos, naturaleza moral o creencias rectoras de personas, grupos o instituciones) ha venido a proporcionar el ‘medio’ en el que es posible conectar el autogobierno del individuo autónomo con los imperativos del buen gobierno. Si la ‘disciplina’ individualiza y normaliza, y la biopolítica colectiviza y socializa, la ethopolítica concierne a las (auto)técnicas por las cuales los seres humanos se juzgan y actúan sobre sí para volverse mejores de lo que son (...)” (p. 27).

altamente especializados (hospitales, laboratorios, centros de coordinación, etc.), diferenciados y fragmentados, de las sociedades contemporáneas.

En específico, cuando se habla de dificultades se hace referencia a las limitaciones de espacio y tiempo que conlleva integrarse en un ámbito institucional con normas bien establecidas y ambientes afectivos intensos. La característica principal de esta aproximación etnográfica focalizada es la realización de visitas relativamente cortas a los campos de estudio: observaciones etnográficas acotadas en el tiempo, en lugar de estancias prolongadas, como forma de adaptarse a las limitaciones organizativas, al efecto intrusivo del investigador y a la presión asistencial de las instituciones sanitarias. En este contexto, se llevaron a cabo 24 entrevistas etnográficas a pacientes y profesionales que viven y trabajan con el VIH. Asimismo, se realizaron ocho entrevistas en profundidad a personas diagnosticadas con VIH pertenecientes a una asociación de pacientes seropositivos de Barcelona, y a tres personas VIH no asociadas a ninguna institución, en Valencia y Zaragoza. Se recopilaron guías y documentos que están a disposición en centros epidemiológicos, hospitales de día, asociaciones de pacientes, etc. Estos recursos son herramientas muy significativas para profesionales y personas diagnosticadas por VIH, ya que contienen información actualizada acerca de la epidemia, innumerables consejos, advertencias e información detallada de cómo actuar y optar por la mejor elección posible, en la clínica y en el cuidado, ante acontecimientos que ocurren en los múltiples escenarios cotidianos. El criterio de muestreo para las entrevistas estuvo determinado por las propias etnografías desarrolladas en los centros sanitarios y el centro de epidemiología. La asociación de pacientes desde la que se accedió a los participantes en las entrevistas en profundidad fue la única que convino a colaborar en la investigación. El perfil del paciente VIH al que se hace referencia, tanto en las entrevistas etnográficas como en las entrevistas en profundidad, es múltiple, diverso en cuanto a edad, forma de infección, momento del diagnóstico, tipo de afrontamiento, país donde ocurrió el diagnóstico, etc., lo que refleja la gran versatilidad y heteroge-

neidad respecto a los modos de entender la propia experiencia con el VIH y gestionar la cronicidad.

VIH antes de la aparición de los TARGA

Se puede considerar el VIH como la primera enfermedad donde se comienzan a gestar las transformaciones entre vida, medicina y subjetividad. En este sentido, los años 80 del siglo pasado fueron un momento histórico sin precedentes, tanto en lo que se refiere a la intensidad de la gestión biopolítica del cuerpo y de la sexualidad, como también a la invención de nuevas estrategias de lucha y resistencia (Museo de Arte Contemporáneo de Barcelona, 2010). El siguiente extracto de entrevista permite elaborar una imagen, en retrospectiva, de la situación que ahora habitan las personas crónicas que sobrevivieron a las primeras etapas del VIH, previas a la aparición del TARGA. Desgaste y sujeción:

Los pacientes de largo recorrido, supervivientes de la época en que desgraciadamente las personas infectadas con VIH, muchas de ellas morían, desafortunadamente por la falta de tratamientos. Hablamos de personas que están infectadas desde hace 20 o 25 años, que sobrevivieron y son personas muy muy muy desgastadas, por utilizar algún término. Tanto desde un punto de vista físico como desde un punto de vista psicológico, han sufrido, a menudo, las peores etapas y son personas que acumulan un desgaste muy importante, a todos los niveles, a nivel emocional por supuesto, porque son personas que pensaban que iban a morir, muchos de sus amigos, conocidos, a lo mejor murieron por esta enfermedad, ellos han sobrevivido. Todo esto ha provocado un desgaste enorme, que en muchos casos les hace acabar desencadenando problemas depresivos, a veces incluso no diagnosticados, porque se confunden a veces con la fatiga propia de los tratamientos y demás. (Profesional 012. Psicólogo investigador. Entrevista personal. 15 de julio de 2013)

El rol activo de los pacientes VIH y sus asociaciones en grupos de afectados permitieron establecer nuevos vínculos con la práctica biomédica. Estos pacientes y afectados devinieron participantes

legítimos para la ciencia, y el saber lego empezó a participar en la construcción del conocimiento científico, conformando una novedosa política de la vitalidad (Epstein, 1996; Rose & Novas, 2003). La aparición de los TARGA en los años noventa del siglo pasado, la implementación de nuevas tecnologías de diagnóstico serológico, el descubrimiento de marcadores y de mecanismos genéticos que condicionan la historia natural del VIH (p. ej., los llamados ‘controladores o supresores de élite’), la farmacogenética y el nadir de los linfocitos cd4 (predictores del pronóstico en la evolución del virus), describen una transformación en la práctica médica y en la clínica de la epidemia del VIH. Todas estas dimensiones y desarrollos biotecnológicos remiten inevitablemente a una idea: el cambio hacia una fuerte mirada molecular sobre la vida misma (Rose, 2007). Es decir, la gestión de la vida humana se despliega en el plano molecular, haciendo comprensibles, gestionables y manejables los mecanismos y acontecimientos que en este nivel ocurren, cuya evidencia revela el terreno de juego de la epidemia.

Los cambios desarrollados en el ámbito biomédico redefinen las formas en las que el ser humano se relaciona consigo mismo y con lo demás: una nueva ciudadanía biológica (Rose & Novas, 2003) que genera nuevas ideas y tipologías de personas cuya realidad cotidiana se basa en una individualidad somática. Como apunta (Rose, 2007) “(...) seres cuya individualidad se encuentra anclada, al menos en parte, en nuestra existencia carnal, corporal, y que se experimentan, se expresan, juzgan y actúan sobre sí mismos, en parte, en el lenguaje de la biomedicina” (p. 26). No obstante, esta nueva forma de ciudadanía que se define y se identifica a partir de elementos biomédicos o biológicos ha mutado desde los primeros de grupos de pacientes hasta hoy. En el actual sistema neoliberal, la norma de la salud individual o voluntad de salud (es decir, los modos en que los ciudadanos comprenden y administran la relación con su cuerpo y su satisfacción vital (Rose, 2001) es la nueva ética contemporánea. Responsabilidad, autonomía y perfección en busca de la mejora constante, cuya condición de posibilidad radica en el telón de fondo donde se inscribe y emerge esta nueva ética sobre la vida, una nueva

racionalidad neoliberal: la alteración gradual de las relaciones humanas y las prácticas cotidianas inducidas por la nueva economía de mercado. Unas formas de organización o regímenes de vida marcados por múltiples tensiones y crecimientos desiguales que separan y articulan al mismo tiempo distintas esferas y dimensiones de la existencia (Dardot & Laval, 2014).

La aparición a finales de la década de los noventa de los tratamientos antirretrovirales, desacopló el VIH y el letal colapso del sistema inmune (Rosengarten, 2009a), iniciando un nuevo tiempo para esta epidemia cuyos efectos sobre las personas de las sociedades del mundo global se relacionan con nuevas formas de control abierto, continuo y en la distancia y nuevos modos de entender la existencia desde la normatividad biomédica. Antes y después de la aparición del TARGA, el VIH ha cuestionado la vida más que ninguna otra enfermedad⁵ crónica y difiere del resto en algo esencial: ninguna otra está tan fuertemente orientada a lo que las personas hacen, sienten, piensan y eligen en sus quehaceres y experiencias, en su intimidad, desde lo más banal hasta lo más profundo e inmanente a la vida

TARV y sus efectos: cronicidad y biomedicina

Los portadores de VIH son los verdaderos cyborgs de nuestro tiempo: una conexión hombre-máquina donde la farmacología establece un agenciamiento molecular, una relación diseminada en cada molécula del cuerpo. Más allá del monstruo clásico del siglo XIX y del cuerpo sin órganos del siglo XX, es

5 Con acceso al TARGA, el VIH se ha convertido en una enfermedad crónica. El 60 % de la población VIH mundial (22.5 millones de personas) no tiene acceso al tratamiento completo con ARV (full access ARV treatment). ¿Alargar la vida como privilegio?: “En la comunidad médica del VIH existe un umbral biopolítico. Una suerte de carta de ciudadanía, que consiste en adherir al tratamiento antiviral de alta eficacia para ser considerado paciente en el sentido pleno del término, equivalente al de ciudadano en esta transpolación. El problema no radica en una especie de corporación médica represiva (...) que expulsa, sino de pertenecer con éxito a esa comunidad biopolítica TARGA que todos los enfermos de sida sean pacientes-ciudadanos con plenos derechos” (Zirulnik, 2010; p. 73).

ésta la mutación antropológica de la que somos protagonistas. (Vásquez Rocca, 2005 p. 9)

Actualmente la combinación adecuada de diferentes fármacos antirretrovirales (ARV) permite controlar y reducir los niveles de viremia plasmática por debajo de los límites de detección de las técnicas de cuantificación de la carga viral (a partir de ahora, CV) disponibles y la replicación en la gran mayoría de pacientes, de manera que la esperanza de vida se va aproximando cada vez más a la de la población general (Miró, Almirante, Martínez, & Pascual, 2012). El VIH se convierte, de este modo, en una enfermedad crónica⁶; una enfermedad con la que, con un tratamiento idóneo, con una adherencia terapéutica adecuada y una serie de comportamientos saludables⁷, se puede vivir y convivir, aunque, tal y como señala uno de los profesionales entrevistados, con algunos efectos en la salud:

Afortunadamente el problema ya no es que las personas mueran, en general, sino que el problema es que las personas envejecen con esta enfermedad “hoy crónica”, y envejecen de una forma acelerada. No envejecen como la población general. Este envejecimiento acelerado hace que desarrollen de forma prematura una serie de problemas de salud que son propios de la vejez. Esto es lo que llamamos

un envejecimiento prematuro. (Profesional 012. Psicólogo investigador. Entrevista personal. 15 de julio de 2013)

Esta cronicidad desplegada en la escala molecular de la persona y definida por el envejecimiento prematuro del organismo y producto de la innovación biotecnológica que supuso el TARGA en la epidemia del VIH, se vislumbraron como una nueva forma de definir la salud, un movimiento que refleja una transformación en la acción sobre los mismos procesos vitales del organismo. El VIH se convierte en uno de los primeros espacios médicos donde se da este movimiento. En la era de la biomedicalización, la vida es una proyección y se vive pensando en el futuro. Así, se sugieren modos sobre cómo actuar ahora para perfeccionar y mejorar ese proyecto vital a corto plazo (Clarke, Fosket, Mamo, Fishman, & Shim, 2010), en un continuo bucle de optimización. El TARGA ilustra esta idea y ofrece esa acción en el presente para incidir en el futuro cercano, proporcionando un esquema de autorregulación muy inmediato a partir de esquemas biomédicos. La acción se despliega en dos niveles: en el cuerpo (molar) y en el plano molecular, donde el VIH abre el cuerpo a los inhibidores de la replicación del virus. Este encuentro es posible alrededor de la reorganización biomédica de la experiencia subjetiva de enfermedad en categorías patológicas reales y observables donde la sustancia y su interacción fisicoquímica corrige lo anormal (Persson, 2004). En el siguiente extracto, Andrés⁸, médico interno de un servicio de infecciosos, explica a una paciente la relación entre los linfocitos cd4 y la CV con el pronóstico actual y futuro del avance de la infección y estado de salud:

La CV es el futuro mientras que las defensas es el momento, el actual. Con unas defensas de 300, digo estás a 300, estás flojita. Pero con una CV bien, baja de 0 o 20 es de esperar que esto mejore. O sea la CV me marca qué pasará después. Los cd4 es estás así. (Registro de Diario de campo. Consulta de infecciosos. 13 de marzo de 2013)

6 De acuerdo con el Diccionario de términos médicos (2012), una enfermedad crónica es una enfermedad de curso lento, prolongado y con frecuencia progresivo. En algunas ocasiones es previsible que una enfermedad vaya a seguir un curso crónico desde el momento del diagnóstico (p. ej., diabetes mellitus) y en otras, el paso a la cronicidad es una de las posibilidades evolutivas de una enfermedad habitualmente aguda y autolimitada. Pese a que la cronicidad no esté definida por un valor determinado de tiempo, este término suele aplicarse cuando la enfermedad se alarga más de seis meses, si bien el intervalo varía entre tres y doce meses según los casos. OBS: Pese a que la cronicidad no esté definida por un valor determinado de tiempo, este término suele aplicarse cuando la enfermedad se alarga más de seis meses, si bien el intervalo varía entre tres y doce meses según los casos.

7 Según el documento de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (2001 en Miró et al., 2012), el TARGA requiere de un alto grado de adherencia para ser realmente eficaz. El ajuste a las dosis prescritas para suprimir el virus debe ser superior al 95 %, siendo del 80 % en otros procesos terapéuticos. El régimen terapéutico debe adaptarse todo lo que se pueda a las rutinas y estilo de vida de las personas, consensuando ventajas e inconvenientes, recordando que la decisión última respecto al tratamiento es del paciente.

8 Se utilizan pseudónimos durante todo el artículo para mantener el anonimato de las personas entrevistadas.

En este segundo extracto, una usuaria describe la centralidad de estas dos cifras en el conjunto del proceso que siguió para su diagnóstico:

Me confirmaron el positivo, fui, me hice el Western Blot y entonces me salió positivo y allí ya me mandaron al Hospital Clinic, me hicieron la analítica. Qué carga viral tenía, qué cd4. Sí, ya estaba en 67000 copias y tenía 250 de defensas, de cd4, las tenía bajas. Pero no sentí nunca nada, un acortamiento físico únicamente. De momento me dio mucho dolor, ¿no?, y tristeza porque es algo que uno se asombre y más un latino que es poco lo que le dan de información de esto. (Paciente 004. Entrevista personal. 14 de febrero de 2013)

Como se puede intuir en ambos extractos del trabajo de campo, el recuento de la CV y los linfocitos cd4 vertebrata y constituye no solo el procedimiento médico (diagnóstico, tratamiento, pronóstico, evolución y gran parte de decisiones clínicas), sino que también establece una acción sobre los mismos procesos celulares de las personas. A mayor CV, mayor reproducción viral y mayor destrucción del sistema inmune. Estas dos cantidades de moléculas en sangre, fluctúan o se estancan, repuntan o descienden, hasta que el TARV y su acción se estabilizan en el organismo. Marcan los parámetros que dicen en qué fase de infección está la persona, cuál es su estado real y tienen un efecto de verdad, estableciendo el patrón terapéutico que se debe seguir. Se puede ver, por lo tanto, el poder normativo expresado en número de copias por mililitro de sangre de la CV indetectable. El médico dialoga con el paciente desde lo cuantitativo, reflejado en el último análisis realizado a la persona. El dato bioquímico y biológico no es utilizado como un elemento explicativo más, sino que determina esa corporalidad afectada, no solo por el agente infeccioso, sino por todo un entramado múltiple y difuso que afecta, en la misma medida que las demás, a su corporalidad. En la clínica del VIH, la trascendencia de los indicadores moleculares que están detrás del avance en el conocimiento de la historia natural del retrovirus se hace explícita en las entrevistas a

profesionales. Mónica, médica interna de uno de los hospitales más importantes de la provincia de Barcelona, explica la relevancia del llamado nadir de cd4 en los eventos futuros. Predictores moleculares y marcadores genéticos están directamente implicados en el pronóstico y evolución del VIH:

El nadir de cd4 es un dato que nos da mucha información porque se ha visto que está relacionado con todo. Es el punto más bajo de cd4 que has tenido en tu historia. Coges al paciente, entras en su historial de analíticas y miras el número de cd4 más bajos. El nadir de cd4 se está viendo que es pronóstico, predice muchas cosas; desde el deterioro neurocognitivo, se ha visto que está relacionado cuanto más bajo. A lo mejor el nadir este es de hace 20 años o 15 o 2, no quiere decir que sea tu cd4 de ahora, pero ahora estás peor porque en algún momento habías tenido estos cd4 más bajos. Lo cardiovascular se ha visto que tiene que ver, renal, tal, tal. Mires lo que mires siempre acaba saliendo: la respuesta de cd4, si vas a ir mejorando o no los cd4, depende de tu nadir. Mejorarás más o menos. (Profesional 006, entrevista etnográfica, 28 de octubre de 2012)

Y añade:

Hay unos marcadores genéticos, unos genes, en un sitio determinado de tu DNA; si por ejemplo tienes el B57, B27, igual que si tienes unos genes que te predisponen a tener más colesterol, pues hay genes como estos que predisponen a tener un mejor pronóstico en cuanto a la evolución en la enfermedad del VIH y hay otros que también dicen que peor. Esto se está viendo ahora. En la gente que progresa muy lentamente, lo están comparando con la gente que progresa normal y están viendo que hay características genéticas también aparte de las características del virus. La historia natural del VIH puede ir más rápida o más lenta. (Profesional 006, entrevista etnográfica. 28 de octubre de 2012)

La mejora o deterioro del sistema inmune, las expectativas y la vida, se remiten a la cantidad mínima de linfocitos cd4 que en algún momento, meses o años atrás, tuvo el organismo. Genes y

predisposición genética, condicionantes genéticos, marcadores genéticos, mutaciones y alteraciones genéticas que predicen la forma de evolución del VIH en el organismo. Este viaje al interior microscópico de la epidemia, remite a un nuevo régimen sobre el cuerpo, a un sujeto pasivo que ha sido invadido, pero que ha de ser activo en su abandono al entramado biomédico del cuerpo individualizado y biologizado. La cronicidad, más allá de un efecto biológico, se define como una forma de vivir, una manera de autogestión dominada por lo biológico. Con la EBM, la medicina se vuelve científica y el dato biológico más molecular es lo válido. El estado, pronóstico, evolución, el régimen de actividades cotidianas y las relaciones para la mejora del organismo, son mostrados desde parámetros puramente biológicos y bioquímicos, mediante tecnologías. Para cada enfermedad existe un canon médico que sustenta al protocolo y genera una misma lógica que es la del régimen de vitalidad. Diferentes tipos de regímenes pero una misma direccionalidad, cuya particularidad es que pautan la vida cotidiana a partir de criterios biomédicos que se encuentran fundamentados científicamente y establecidos en esos protocolos.

Régimen de vitalidad en el VIH

El texto comenzaba ilustrando varios modos en los que la protocolarización biomédica y del VIH aparece en las guías y en las entrevistas realizadas. La práctica cotidiana en la atención de pacientes diagnosticados con VIH sigue un ritual protocolarizado, con especial atención en la adherencia del paciente a la medicación y sus efectos secundarios y otras recomendaciones donde se materializan y articulan en estilos de vida saludables, que son considerados idóneos e ideales para gestionar de la mejor manera los efectos de la cronicidad biológica:

Control del peso en la báscula, palpar los ganglios linfáticos en garganta y axilas, preguntar por la tolerancia a los ARV (antirretrovirales) y posibles efectos secundarios, control de la adherencia a la medicación, control y recuento de la carga viral y linfocitos cd4, programación de la siguiente analítica

y visita a consulta. Cuando sale la paciente, Andrés me explica que éste es el protocolo que siguen: “les vas controlando la medicación, defensas, carga viral, modificar las pautas de ARV si hay complicaciones, profilaxis, antibióticos si existen enfermedades oportunistas (...). (Registro de Diario de campo. Consulta de infecciosos. 13 de marzo de 2013)

La relación de la persona con el sistema sanitario, consigo misma y con el otro/la otra se construye a partir del conocimiento generado por un conjunto de expertos, organismos, instituciones, grupos de investigación, empresas, etc. El paciente VIH dispone de una gran cantidad de folletos, revistas, trípticos, guías en todo tipo de soportes, donde se incluyen consejos, pautas y formas de proceder en las actividades cotidianas y que están a disposición en hospitales de día, asociaciones de pacientes, etc. Estas guías se convierten en herramientas muy significativas ya que contienen innumerables consejos, advertencias e información detallada sobre cómo actuar y optar por la mejor elección posible ante acontecimientos que ocurren en los múltiples escenarios cotidianos. A modo de ilustración, las siguientes proposiciones e indicaciones se describen para mejorar la calidad del tratamiento y la calidad de vida (Llinás, et al., 2003).

- Deben informar a sus parejas sexuales y, si tienen relaciones sexuales, siempre deben utilizar preservativo.

- Intenta tomar los medicamentos a las mismas horas, ya que así los adaptarás a tus horarios.

- En el caso de que se produzca una herida sangrante en la boca, deben lavarse los platos y cubiertos con lejía, detergente y agua caliente.

- En aquellos sitios en los que caiga sangre debe vertirse lejía.

- Si piensas que estás infectado, aunque sea desde hace años, hazte las pruebas para el diagnóstico.

- El diagnóstico de la infección por VIH, tener que iniciar un tratamiento o necesitar un cambio de tratamiento son momentos con un gran impacto emocional; se puede experimentar temor, miedo, ansiedad, enojo, rabia, tristeza, etc. El apoyo psicológico puede ser de gran ayuda para afrontar y adaptarse a la nueva situación.

Estas proposiciones son solo una muestra de la gran cantidad de recomendaciones dirigidas al bienestar de la persona que pasan a formar parte del estilo de vida ideal y recomendado para seguir, ya que están basadas en la evidencia y, por lo tanto, en la investigación biomédica. Son documentos generalmente elaborados por profesionales sanitarios y/o asociaciones dedicadas al apoyo de algunas comunidades, en este caso de los afectados por VIH, con el objetivo de maximizar la salud (sexual, mental, relacional, higiene, alimentación, etc.), y editados por las empresas farmacéuticas involucradas en el tratamiento e investigación del retrovirus. Identifican un aspecto de la persona sobre el cual se ha de trabajar, lo problematizan de determinadas maneras, elaboran un conjunto de técnicas para manejarlo y fijan ciertos objetivos o formas de vida hacia las cuales se apuntará. En este sentido, el usuario está obligado a ajustar su dieta, su estilo de vida y sus hábitos para reducir la enfermedad y maximizar la salud. Se le exige, por ejemplo, que lleve su vida de manera responsable en relación con los otros (Rose, 2007). Todo ello posibilita una gestión cotidiana de la enfermedad, desplegando un proceso de autodefinición biomédica y estableciendo un régimen que aglutina juegos de relaciones, dimensiones vitales, intensidades y multiplicidades. La idea de régimen de vitalidad permite hacer una lectura de la relación que se establece con la enfermedad, se abre desde lo biomédico y canaliza todo el circuito de saber y actividad. Establecen las escalas de la vida en la práctica médica y la temporalidad de los procesos médicos al establecer el tipo de relación entre normalidad y anormalidad, reestructurando sus límites y conformando:

“el canon que aspira a ser cada vez más verídico sobre qué relación debemos establecer con el acontecer cotidiano que supone la enfermedad y la salud y, por supuesto, con el conocimiento biomédico. Los regímenes de vitalidad son verdades sobre la vida y cómo vivirla” (Tirado et al., 2011, p. 12).

El régimen de vitalidad es una idea paralela a la de juego de verdad que Foucault desarrolló y que:

“para instaurarse, es necesaria la producción de certezas y creencias fundadas en la acción de dispositivos de poder, que darían legitimidad a la verdad y mediante los cuales ésta se inscribiría en los cuerpos de los individuos a través de procesos de subjetivación” (Birman, 2008).

Esto es, un régimen de verdad es una organización de condiciones sobre lo que se considera verdad o realidad (García Ruiz, 2013). Otros dos conceptos que se solapan y dan forma a los regímenes de vitalidad son los siguientes: en primer lugar, “Regimes of living” (Collier & Lakoff, 2005) que son “configuraciones tentativas y situadas de elementos normativos, técnicos y políticos que son alineados en situaciones que presentan problemáticas éticas”. Es decir, una herramienta para pensar cómo se estructuran determinados objetos que la biomedicina produce constantemente, y, en segundo lugar, la idea de “dispositivo”, entendido como el entramado que hace que prácticas heterodoxas se vinculen en una totalidad con sentido. De esta manera, el régimen de vitalidad es una gramática para nuestra vida colectiva, una “gramática del vivir-en-común”, pero con un fundamento de verdad. El régimen de vitalidad articula el buen (auto)gobierno del ciudadano crónico VIH que:

“(…) aprehendido en redes-sistemas que, cual ‘juegos de verdad’, sirven de órdenes/raciones históricas que se sitúan estratégica y políticamente entre las palabras y las cosas, la subjetividad y la objetividad, el interior y el exterior (...). [El ciudadano] resulta así objeto pensado más que sujeto pensante, al mismo tiempo que la presunta verdad decae en veridicción y veredicto a menudo alienante” (Ortiz, 1996, p. 134).

El usuario VIH pertenece y es afectado por el protocolo y ha de reconfigurar su existencia en función de un promedio, de manera que se homogeneizan heterogeneidades. Por ejemplo, recientes investigaciones señalan el deterioro neurocognitivo directamente provocado por el efecto del propio virus, así como sintomatología relacionada con el envejecimiento prematuro asociado al efecto del

virus en el sistema inmune. Como apunta una de las profesionales entrevistadas:

Desde hace unos años se sabe que el virus causa un impacto en la función cognitiva. El virus se aloja en el cerebro y causa déficits. (Profesional 004. Entrevista etnográfica. 17 de octubre de 2012)

Se sabe que aunque te cuides vas a envejecer aproximadamente 15 años antes que la persona negativa. Tiene un impacto importante porque con 45 años tienes síntomas que no toca tener. (Profesional 004. Entrevista etnográfica. 17 de octubre de 2012)

A partir de estas proposiciones como las mencionadas por esta profesional, se elaboran condiciones que la persona VIH utiliza en su vida cotidiana para gobernarse, estructurar y decidir lo que es mejor en su forma de ser en el mundo. Una gramática que aspira a ser verdad, a tener fundamento de verdad y se vincula directamente con lo que es normal. Aparece la idea de normalidad, ensamblándose enfermedad y normalidad en este proceso: lo normal es lo que la medicina y el canon médico de la evidencia científica plantean. Y se convierte en lo que la persona con VIH asume como normal, como aceptable, como deseable. Con ello, se intenta conformar un nuevo *ethos*, unas reglas para gobernar la vida desde dentro, desde el cuerpo. Esta es precisamente la principal tecnología de la nueva racionalidad neoliberal (Dardot & Laval, 2014): conectar la forma en que somos gobernados desde fuera con los modos en que nos gobernamos desde dentro.

‘Generar un cambio en tu vida’. Cronicidad, VIH y nuevos ciudadanos

En una pequeña sala de uno de los hospitales más importantes de Europa en el tratamiento e investigación del virus, Jorge, de 32 años, habla sobre el diagnóstico de la infección por VIH que recibió hace un mes. Todavía no ha empezado el tratamiento con ARV y se intuye un intenso momento de quiebre. Jorge necesita redefinir y transformar los modos en cómo vive, experimenta y proyecta su propia vida. Relata así el inicio y su corta experiencia con esta enfermedad:

Han hecho como los chequeos, la reconfirmación del virus, tengo una carga (viral) que está a la mitad, tengo 12 000 que no es muy alta y mi nivel de defensas está en 400. [El médico] me preguntó si quería empezar ya el tratamiento o más adelante, pues que ya, mejor empezar. Me están explicando cuáles son los riesgos de tomar, si no lo tomo, qué tipo de tratamiento podría tomar, escoge qué tratamiento quieres hacer. [Estoy] como afrontando la realidad, porque es difícil, es duro, porque a mí me cambió la vida de un momento a otro.

Y añade a continuación:

Cuando me diagnosticaron, culpabilidad, culpa, como que era mi culpa. Yo me cuidaba, es algo que te lo dicen toda la vida, es algo que desde la casa siempre que te cuides. VIH para mi es como una condición con la cual ahora tengo que vivir, es una condición para generar cambios. Cuando a uno le diagnostican esto, inmediatamente es generar un cambio en tu vida, en tu sexualidad, en la forma en como vas llevando las relaciones. Al comienzo pues mucho miedo también. Es una nueva condición en la cual yo tengo que empezar a cuidarme más, tengo que estar mucho más cuidado de mi salud, tengo que alimentarme más, tengo que estar más pendiente de mí. Cuidar un poco (...). Realmente lo que me dicen es “en este momento una persona no muere por VIH”, se empieza un tratamiento que tengo que ser consciente que es de por vida, sé que el día que yo rompa el tratamiento ese día me está condicionando a una muerte, más o menos (...). El momento en que yo estoy construyendo este tratamiento, es como estar construyendo una pared, que es lo que me explicaban ahora. (Paciente 002. Entrevista etnográfica. 19 de octubre de 2012)

Tres ideas emergen de la narración de Jorge y que articulan el hilo este fragmento: en primer lugar, la cronicidad que evita “la muerte, más o menos” debido al efecto del TARGA. La dimensión biológica que el tratamiento farmacológico va a desarrollar en las células de su organismo, constituye el plano a partir del cual la multiplicidad de escalas en las que el VIH se hace real en su vida

(afectiva, personal, social, sexual, familiar, ética, etc.) se van a definir y caracterizar. Es la condición *sine qua non* para sobrevivir. En segundo lugar, los biomarcadores moleculares (el número de copias virales, CV y la cantidad de linfocitos CD4 en sangre) que generan la lógica a partir de la cual Jorge va a establecer la relación consigo mismo y con todo lo demás. Se va a gobernar definido por un régimen de vitalidad biológico, una forma de existencia focalizada en los mecanismos moleculares y en su recuento a corto o medio plazo, hasta el siguiente análisis serológico. Este control va a permitirle regularse y autogobernarse, y va generar un cambio en su vida a partir de un conjunto de normas que se sustentan en el dato biológico; normas que contienen las formas ideales de existencia, en sus detalles más íntimos y cotidianos, y que capacitan el autogobierno y permiten elegir la narración vital de las personas. Su vida y la relación que va a establecer con él mismo y todas aquellas dimensiones que configuran su cotidianidad, se describen y organizan alrededor de los dos principales biomarcadores en la clínica del VIH. En tercer lugar, en ese proceso generativo de transformación vital emerge el nuevo ciudadano crónico VIH. Es este juego de multiplicidad de dimensiones vitales la condición de posibilidad del nuevo plano/superficie donde enfermedad, vida, corporalidad, subjetividad y *ethos* son reconstruidos constantemente. El significado que la persona diagnosticada con VIH da a su propio diagnóstico es continuamente reformulado y alterado en su cotidianidad. Se despliega sobre multitud de elementos e interacciones que continuamente interpelan su forma de pensarse en el mundo.

Pues mira yo sentía que el mundo me venía encima y que me iba a morir, pensaba que yo me iba a morir, yo no sabía que había tratamientos para esto. En mis oídos lo que yo había escuchado era que las personas con VIH se morían ¿no?, yo nunca había escuchado que duraran 30, 40, qué sé yo. Sí claro, miedo, dejar a mi hija sola, tengo una niña, vive en mi país (...) Colombia. (Mariana, 30 años, diagnosticada en julio del año 2012. Paciente 004. Entrevista personal. 14 de febrero de 2013)

He estado pensando que no iba a pasar de los 30 durante muchos años. Por eso he vivido siempre al día. Yo no me comprometo para el año que viene. (Helena, 50 años. Diagnosticada en 1985 de sida, tenía menos de 200 linfocitos cd4 en sangre. (Paciente 007. Entrevista personal. 11 de septiembre de 2013)

Estos extractos remiten al reconocimiento y aceptación de unas nuevas prácticas de cronicidad de formas diversas. Desde las palabras fluye una inmensa heterogeneidad de acontecimientos y dimensiones con las que se construyen las maneras de estar en el mundo. El envejecimiento acelerado y la muerte diferida, con acceso al TARGA, desbordan el efecto biológico y necesitan una reestructuración de la propia existencia. El despliegue de información contenida en los protocolos no busca una amplitud de dimensiones que ensanchen y complejicen la forma de entender la enfermedad en el sujeto reflexivo, sino que determina simbólicamente y selecciona una parte de información como el todo verdadero y difumina y oscurece otros elementos vitales también implicados en la evolución de la salud y la enfermedad, pero no avalados con la evidencia científica.

Conclusiones

Aquello que propicia que el cuerpo humano sea afectado de muchísimos modos, o aquello que le hace apto para afectar de muchísimos modos a los cuerpos exteriores, es útil al ser humano, y tanto más útil cuanto más apto hace al cuerpo para ser afectado, o para afectar a otros cuerpos, de muchísimas maneras; y, por el contrario, es nocivo lo que hace al cuerpo menos apto para ellos. (Spinoza, 1984, p. 395)

No noté ningún cambio, ninguno, cero, cero, cero. Yo nunca he estado mal, soy una persona que difícilmente cojo un constipado ni antes ni después, difícilmente cojo ni antes ni después, me salen pues cosas de 50 años que tengo, ostia me duele la pierna, ciática, tío, normal, con el curro que tengo me salen las cosas normales. (Pedro, camionero, 51 años. Diagnosticado en 1987. Sólo durante el año 2009 siguió tratamiento antirretroviral –TARV–, a

causa de una baja laboral. Paciente 003. Entrevista personal. 27 de enero de 2013)

La condición de posibilidad del “Paciente experto 2.0 en VIH” (Garrido, 2012) o nuevo ciudadano crónico, es una superficie de ensamblaje conformada por tres elementos o intensidades heterogéneas que se co-construyen y definen mutuamente y que se extienden más allá del cuerpo: las innovaciones biotecnológicas como el TARGA, la mirada molecular que implementa la biomedicina en la existencia humana, focalizada en biomarcadores moleculares (CV, CD4, nadir, marcadores genéticos, etc.) y la forma de entenderse o autogobernarse de la persona en ese transcurrir de “Generar un cambio en tu vida”. El nuevo ciudadano crónico se define y es definido desde lo biológico. Desde lo biológico se regula y es modulado, a través de la CV y los CD4, pero también se regula lo afectivo: la tristeza, el miedo, la angustia, la alegría, la existencia. En ese proceso creativo o reactivo de transformación, el control tras la vida es integral, abierto y continuo, en todas las actividades y prácticas de la existencia: el ciudadano crónico activo, autónomo y responsable debe monitorizar y registrar su salud. Modulaciones y ajustes que le permiten comprobar el estado de su salud y conseguir el mayor nivel de bienestar cotidiano. La condición crónica implementa múltiples retos en la vida de la persona, en cuanto a prevención y manejo de las crisis médicas, ajuste a la trayectoria de la enfermedad, normalización en la vida cotidiana y adherencia a los tratamientos. “El control se define y comprende como una operación de condicionamiento de acceso a circuitos de consumo y socialidad” (Tirado, 2008, p. 6). Los mecanismos moleculares son muy complejos, pero los afectivos también: la potencia de lo que no tiene forma. Recientes estudios (Fumaz et al., 2012) demuestran que el sistema nervioso y el sistema inmune interactúan en los procesos moleculares del organismo con VIH. La técnica de *mindfulness* disminuye el estrés inflamatorio crónico basal, lo que retrasa el envejecimiento prematuro y la aparición de patologías concomitantes mediante la reducción de las IL-6. Este estudio se ha realizado con pacientes multirresistentes, es decir, personas en las que el TARGA no ha funcionado por razones

diversas. Un incesante devenir de pequeños actos cotidianos que nos conectan continuamente con la potencia de la existencia, con el absurdo, la belleza y otras muchas cosas. El abanico de deseos, placeres, dolores, eventos, detalles, ideas, recuerdos, miedos, etc. que ocurren y que les (nos) interrogan constantemente. La contradicción de la existencia humana encarnada en una enfermedad de origen vírico, la paradoja que supone a los fluidos de vida como generadores de muerte. La salud, el gozo, el placer, la alegría y el amor como creación o avance creador, en el sentido positivo que la ética de Spinoza basaba el crecimiento de las relaciones, los cuerpos y los afectos, son limitados y reducidos. Todo organismo es resultado de un proceso de diferenciación que implica la creación de formas inéditas. Así como la fuerza de la biomedicina es el juego de multiplicidad-unidad (una lógica, la biológica; muchos regímenes, uno para cada enfermedad), en el nuevo ciudadano crónico también se pueden producir ensamblajes que hagan posibles nuevos espacios, nuevas formas emergentes. La potencia que adquiere un ser humano desborda la creación de subjetividad: su capacidad de afectar y ser afectado en dispositivos o superficies de ensamblaje concretas. Se necesitan identidades plurales y múltiples. “Vivimos el nosotros bajo el signo de la catástrofe. Por eso aumenta el deseo de inmunidad, de separación, el miedo al otro y al contagio” (Garcés, 2013, p. 49).

Referencias

- Birman, J. (2008). *Foucault y el psicoanálisis*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Bourret, P., Keating, P., & Cambrosio, A. (2011). Regulating diagnosis in post-genomic medicine: Realigning clinical judgement? *Social Science & Medicine*, 73(6), 816-824.
- Cambrosio, A., Keating, P., Schlich, T., & Weisz, G. (2006). Regulatory objectivity and the generation and management of evidence in medicine. *Social Science & Medicine*, 63(1), 189-199.
- Cambrosio, A., Keating, P., Schlich, T., & Weisz, G. (2009). Biomedical conventions and regulatory objectivity: A few introductory remarks. *Social Studies of Science*, 39(5), 651-664.

- Clarke, A. E., Fosket, J. R., Mamo, L., Fishman, J. R., & Shim, J. K. (2010). Charting biomedicine and biomedicalization in the United States, 1980-present. En A. E. Clarke, J. R. Fosket, L. Mamo, J. R. Fishman & J. K. Shim (Eds.), *Biomedicalization: Theorizing technoscientific transformation in the United States* (pp. 88-103). Durham, UK: Duke University Press.
- Collier, S. J., & Lakoff, A. (2005). On regimes of living. En A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 22-39). Malden MA: Blackwell Publishing.
- Dardot, P., & Laval, C. (2014) *La nueva razón del mundo*. Barcelona: Gedisa.
- Epstein, S. (1996). *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California.
- Ferrero, J. (1994.) El año del doble siete. *Archipiélago*, 17, 12-16.
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- Fumaz, C. R., Gonzalez-Garcia, M., Borrás, X., Muñoz-Moreno, J. A., Perez-Alvarez, N., Mothe, B., ... Bonaventura, C. (2012). Psychological stress is associated with high levels of IL-6 in HIV-1 infected individuals on effective combined antiretroviral treatment. *Brain, Behaviour and Immunity*, 26(4), 568-572.
- Garcés, M. (2013). *Un mundo común*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- García Ruiz, A. (2013). *La gobernanza del miedo. Ideología de la seguridad y gobernanza del miedo*. Barcelona: Proteus.
- Garrido, J. (2012). *Paciente 2.0. Otra forma de asistencia y comunicación*. Recuperado de http://www.sefh.es/sefhjornadas/21_paciente2.0bajadefinitivo.pdf
- Haraway, D. (1999) Las promesas de los monstruos. Una política regeneradora para otros improprios/bles. *Política y Sociedad*, 30, 121-163.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2000). Biomedical platforms. *Configurations*, 8(3), 337-387.
- Knoblauch, H. (2005). Focused ethnography. *Forum: Qualitative Social Research. Sozialforschung*, 6(3). Recuperado de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/20/44>
- Law, J. (2004). *After method: Mess in social science research*. Londres: Routledge.
- Llinás, M., Carballo, M., Feijoo, M., Gómez, M. R., & Ribera, E. (2003). *Ayudar a vivir positivamente. Manual de información para las personas seropositivas* (2.ª ed.). Barcelona: Hospital Universitari Vall d'Hebron.
- Lock, M., & Nguyen, V. -K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Löwy, I. (2011). Historiography of biomedicine: "Bio", "medicine" and in between. *The History of Science Society*, 102(1), 116-122.
- Michael, M., & Rosengarten, M. (2012). Medicine: Experimentation, politics, emergent bodies. *Body & Society*, 18(3-4), 1-17.
- Miró, J.M., Almirante, B., Martínez, L. & Pascual A. (Eds.) (2012). *Infección por VIH/sida en el adulto*. SEIMC. Elsevier España.
- Museo de Arte Moderno de Barcelona. Programa de Estudios Independientes. (2010). *SICK 80's/Malditos ochenta. Crisis del SIDA, arte y guerrilla. Contrabiopolítica*. Recuperado de <http://www.macba.cat/es/malditos-ochenta-crisis-del-sida-arte-y-guerrilla-contrabiopolitica>
- Negri, A. (2000). *Spinoza subversivo. Variaciones (in) actuales*. Madrid: Akal.
- New Directions for Critical Social Science and Humanities Perspectives in HIV/AIDS in Canada. (2013). [Meeting report]. Ottawa: Autor. Recuperado de <http://www.thinkinghiv.ca/RapportNDACSSH.pdf>
- Ortiz, L. (1996). Genealogía del genealogista. *Archipiélago*, 25, 108-114.
- Persson, A. (2004). Incorporating pharmakon: HIV, medicine, and body shape change. *Body & Society*, 10(4), 45-67.
- Rabinow, P., & Rose, N. (2006). Biopower today. *Biosocieties*, 1(2), 195-217.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, culture and society*, 18(6), 1-30.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself. Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rose, N., & Novas, C. (2003). *Biological citizenship*. En A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global anthropology*. Oxford: Blackwell.

- Rosengarten, M. (2009a). *HIV interventions. Biomedicine and the traffic between information and flesh*. Washington: University of Washington Press.
- Rosengarten, M. (2009b). HIV/AIDS in its third decade: Renewed critique in social and cultural analysis. An introduction. *Social Theory & Health*, 7, 187-195.
- Spinoza, B. (1984) *Ethica*. Madrid: Editora Nacional, D.L. Recuperado de <http://www.e-torredababel.com/Indices-Sumarios/I-Espinosa-Etica.htm>
- Tirado, F. (2008). La semántica de la biopolítica. *Athenea Digital*, 14, 331-338. Recuperado de <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/513>
- Tirado, F. (2011). *Los objetos y el acontecimiento. Teoría de la socialidad mínima*. Barcelona: Amentia Editorial.
- Tirado, F., Gálvez, A., & Castillo, J. (2013). Movimiento y regímenes de vitalidad. Nuevas organizaciones de la vida en medicina. *Política y Sociedad*, 49(3), 571-590.
- Vásquez Rocca, A. (2005). William Burroughs: metáfora viral, compulsión y literatura conspirativa. *Revista Observaciones Filosóficas*. Recuperado de <http://www.observacionesfilosoficas.net/metaforaviral.html>
- Zirulnik, J. (2010). *El VIH y los nuevos parias. Diálogo imaginario sobre el SIDA con Hannah Arendt*. Recuperado de <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2013/05/número-68-70-73.pdf>

Capítulo 6

VIH, ESTRÉS Y SISTEMA INMUNE

Este capítulo pretende realizar una breve aproximación a las recientes investigaciones realizadas en el área del VIH (Fumaz et al., 2012; González García et al., 2013) y que evidencian una relación positiva entre el estrés psicológico crónico y un tipo de células del sistema inmune (las Interleucinas-6), en un proceso de interrelación mutuo que estaría asociado con la mejora de la salud global del organismo. Estos hallazgos se vinculan con los actuales desarrollos conceptuales en las ciencias de la vida, impulsados en parte por datos empíricos y que como señalan Fitzgerald & Rose (2016):

“... have shifted understandings of organisms from enclosed systems bounded by their membranes of cell, organ and skin, to open, permeable beings, developing and transforming over time, in constant transaction with their milieu, at scales ranging from gene, to molecule, to connectome, to organ, to the whole organism and its behavior” (p.3).

Los seres vivos no son sistemas cerrados sobre sí mismos sino que están en constante y permanente interacción con el ambiente y el contexto en el que se desenvuelven. Estas investigaciones en el VIH se enmarcan dentro de la denominada Psiconeuroinmunología, área que estudia cómo el estrés afecta al sistema inmunitario, el ‘sistema de defensas’¹: “las emociones², positivas y negativas, aunque eminentemente subjetivas y a primera vista inalcanzables para la ciencia, pertenecen al reino de los seres humanos, a la realidad cotidiana que cada uno de nosotros siente, de forma más o menos intensa, en su propia piel” (Bayés, 1997, p.12):

“Now it is certain that particular molecules of the immune system (cytokines or interleukins) signal areas of the brain directly as well as exert influences on peripheral parts of the nervous system such as the vagus nerve. This rigorously demonstrated “cross-talk” between the immune and neuroendocrine systems has won over neuroscientists and gained converts among the immunologists themselves. Even more important, it provides the scientific basis

¹“Ya en 1934, Metalnikov escribe: ‘La inmunidad presenta un problema no sólo biológico y fisicoquímico sino también psicológico. En general, no tenemos suficientemente en cuenta el papel que desempeña el sistema nervioso ni tampoco el de la acción psíquica sobre la vida del organismo. Y, a pesar de ello, es incontestable que el debilitamiento de las fuerzas psíquicas no sólo es consecuencia, sino también la causa de diversas afecciones. Es lamentable que, en este aspecto, el estudio del organismo se encuentre tan atrasado. El papel de las fuerzas psíquicas y su influencia sobre la vida del cuerpo son muy grandes, incomparablemente más grandes de lo que se piensa. Todos los órganos: el corazón, los pulmones, los intestinos, las glándulas de secreción interna, se encuentren estrechamente unidos al sistema nervioso. Esta es la razón de que el estado psíquico del paciente, en todas las enfermedades, tenga tanta importancia. Conociendo todo esto, debemos comprender que en la lucha contra las enfermedades, es tan necesario actuar sobre el psiquismo como prescribir medicaciones” (Bayés, 1994, p.6).

²Más allá del enfoque biologicista de las emociones, como internas y universales, se entiende aquí emoción como algo constitutivo y constituyente al mismo tiempo (García Fernández, 2017).

for understanding -at long last- how emotions can in fact influence the onset, course, and remission of disease”².

Esta interacción entre sistemas es la que se desprende de las investigaciones sobre el estrés y el sistema inmune en el VIH y que constituyen la base para el desarrollo de este capítulo. He considerado incluir varios extractos de la entrevista que realicé al psicólogo investigador y colaborador en esas investigaciones, ya que explica de forma clara la relación entre el estrés crónico basal con el que se define actualmente el VIH, el estrés psicológico, el sistema inmune y la salud. La relación del sistema inmune y el sistema nervioso cada vez más aceptada y documentada y amplía los enfoques acerca del estrés, sus causas y consecuencias:

“Sabes que el sistema nervioso y el sistema inmune no son autónomos, sino que se comunican a través de una serie de sustancias, que son los neurotransmisores, las hormonas y las citocinas proinflamatorias... Son sustancias que liberan las células inmunitarias, los linfocitos, que activan el sistema inmune, eso también tiene efectos sobre el sistema nervioso central, están en continua interacción, a través de distintos canales. Hoy en día se está investigando mucho la importancia del sistema digestivo y del papel del nervio vago a través de los intestinos. Es una concepción holística...” (Profesional 013. Entrevista personal. 15 de julio de 2013).

Desde el punto de vista de los biomarcadores, uno de los elementos clave son las citocinas Proinflamatorias, las Interleucinas: sustancias que liberan las células inmunitarias del sistema inmune y que promueven el estado de inflamación crónica (EIC). Es decir, a mayor estrés psicológico hay un aumento en la liberación de esas células inmunitarias, las IL-6, que colaboran en la creación de un estrés orgánico global y las patologías concomitantes y el envejecimiento prematuro:

“Ese estado Inflamatorio en el caso de población VIH, puede estar promovido por: la infección latente (por el propio virus), los múltiples tratamientos farmacológicos que estas personas han seguido (especialmente si son pacientes que fueron infectados y tratados en las primeras fases de la infección y por tanto con tratamientos que fueron muy agresivos, antes del TARV -tratamiento antirretroviral- actual...). Si estas personas además sufren un estrés psicológico crónico, esto puede promover un alto nivel de estas interleucinas. Con lo cual, las patologías concomitantes, me refiero a problemas cardiovasculares, disfunciones hepáticas, osteoporosis en caso sobre todo de mujeres, etc., personas que desde un punto de vista biológico hayan seguido el mismo proceso de infección, de tratamiento, etc., mi interés es ver qué estrés psicológico (EP) dado, que desde el punto de visto de confluencia va a parar a ese mismo punto clave, puede promover que todo esto se agrave. En ese trabajo mostramos una correlación muy

² Web site of the U.S. National Library Medicine: <https://www.nlm.nih.gov/exhibition/emotions/frontiers.html>

alta, muy significativa entre los niveles de EP y los niveles de IL-6” (Profesional 013. Entrevista personal. 15 de julio de 2013).

El sistema inmune envejecido se objetiva en un estado inflamatorio crónico que es característico de las situaciones de estrés y libera una serie de sustancias desencadenando una serie de procesos que son propios de los estados inflamatorios. En el caso de las personas con VIH, el estrés crónico que padecen tanto a nivel psicológico como a nivel basal, hace que el sistema inmune y el organismo envejecan antes; este estrés basal es debido al propio virus, al TARV y el estrés psicológico:

“...no es que haya nada físicamente inflamado, sino que es un problema sistémico, de los tejidos, de la circulación sanguínea... es una inflamación crónica, sistémica, del organismo, no hay un signo, el proceso es el mismo que cuando te haces una herida y en esa herida, ¿qué sucede?: se da una inflamación, la herida enrojece y esto favorece el proceso de cicatrización y evita en la medida de lo posible, que la herida se infecte y demás... en este caso, promovido por el estrés, no hay un punto del cuerpo donde atender, sino que es sistémico, holístico, de todo el organismo... si tú te enfocas en un determinado tejido, verás ese estado inflamatorio basal, si sacas sangre también lo detectarás... Es el funcionamiento...” (Profesional 013. Entrevista personal. 15 de julio de 2013).

En ese estado de inflamación global, media la técnica de relajación con la que se investiga en Psiconeuroinmunología, concretamente la técnica del mindfulness³, integrando la meditación en el tratamiento:

“Hemos cogido un grupo de pacientes con las características que hemos comentado, básicamente: más de 15 años de infección (la media es de 19 y pico, casi 20 años) y más de 5 de tratamiento. Cómo ligar esta forma de meditación, que tiene una serie de protocolos, el MBSR (Mindfulness Base Stress Reduction), el MBST -Mindfulness Base Supportive Therapy-, una serie de entrenamientos... La mitad de la muestra han hecho de grupo de control en espera y la otra mitad han hecho durante 8 semanas, una forma de meditación que es el protocolo MBCT (Mindfulness Base Cognitive Therapy), especialmente adecuada para personas con problemática depresiva. Una vez a la semana van al hospital para hacer una sesión de grupo más deberes para casa de práctica y demás, de forma bastante intensiva durante 8 semanas” (Profesional 013. Entrevista personal. 15 de julio de 2013).

³ Pertenece a las llamadas terapias de tercera generación y se está convirtiendo en una intervención médica 'mainstream' (Shonin et al., 2013; 2014a). Deriva de la práctica budista y es descrita como el proceso de desarrollar una conciencia abierta y continua del momento presente (Shonin et al., 2014b); es una “...técnica de relajación compuesta por la combinación de psicología positiva, budismo, terapia cognitivo-conductual y neurociencia” (Davies, 2015, p. 11).

Con el uso de esta terapia de tercera generación, han encontrado un beneficio parece que muy notable de la intervención, tanto a nivel de calidad de vida como a nivel de ansiedad, y concretamente a nivel de los síntomas depresivos:

“Antes de la intervención, la incidencia depresiva en esta población es muy alta, un 75% de la muestra tiene con los cuestionarios clínicos, el BDI-2 (Beck depression inventory), habituales para diagnosticar, pues tienen niveles de depresión grave. A las 8 semanas los niveles de depresión, ya no hay problemática grave, hay problemática leve, ni grave ni moderada, sino leve, y a los 3 meses de seguimiento todavía mejora”(Profesional 013. Entrevista personal. 15 de julio de 2013).

Y añade:

“A los 3 meses de seguimiento no continúan con una práctica sistemática en el hospital, pero sí continúan con su práctica, de alguna forma lo incorporan a su estilo de vida y pasan a practicar la meditación. Son personas que, la sensación que nos da, es que se acogieron con esto como un clavo ardiendo. Es decir, como son personas que cuando se hacen ensayos clínicos, etc. a ellos no se les coge nunca porque son una población diríamos, tan metodológicamente contaminada por muchas cosas que... entonces al ofrecerles esto lo cogieron como una tabla salvavidas, en las sesiones de grupo tuvieron unas relaciones entre ellos a nivel de apoyo grupal, con una motivación tremenda... Ha sido un trabajo que ha superado todas las expectativas que teníamos”(Profesional 013. Entrevista personal. 15 de julio de 2013).

Vemos pues que la dimensión afectiva, como el cuidado en este tipo de pacientes, al ser rescatados por el sistema sanitario para iniciar un tratamiento, parece ser un elemento muy significativo. La práctica del mindfulness disminuye los niveles de ansiedad, estrés y depresión, lo que a su vez disminuye el estrés inflamatorio crónico basal, reduce las IL-6 retrasando el envejecimiento prematuro y la aparición de patologías concomitantes, generando efectos positivos en cuanto a ese estrés crónico en estos pacientes:

“Por un lado, el estrés psicológico puede ser un cofactor que promueva la problemática de patologías concomitantes fruto del envejecimiento prematuro que estas padecen. Por otro lado, hemos estado trabajando para disminuir los niveles sobre todo de depresión, pero también de estrés, mejora de calidad de vida, disminución de ansiedad con mindfulness. Por un lado, ataques lo psicológico pero acabas teóricamente esa es nuestra hipótesis, con una reducción de patologías concomitantes”(Profesional 013. Entrevista personal. 15 de julio de 2013).

Promueven la idea de entender las propiedades vitales como cualidades emergentes y a los organismos vivos como complejos y dinámicos sistemas, localizados en una dimensión de temporalidad y desarrollo; constitutivamente abiertos al entorno que habitan, que varía en escala desde lo

intracelular a lo psicológico, biográfico, social y cultural (Rose, 2012).

"Canguilhem and Goldstein share what one might term a minimal vitalism – a constant insistence that when it comes to living organisms, one has to attend not to their individual constituent parts, whose properties can be isolated and studied in the artificial environment of the laboratory, but to the active dynamic temporal relation between the whole living organism and its milieu" (Fitzgerald & Rose, 2016, p.9)

Los organismos vivos no son máquinas cuyas acciones se reducen a las propiedades mecánicas de sus componentes, sino conjuntos complejos de donde emergen propiedades inseparables de su entorno:

"... important developments across those sciences -from environmental epigenetics to neuroplasticity- are creating new possibilities for relations with the social sciences: at least some life scientists increasingly think in terms of the inseparability of organism and milieu, as well as the multiple transactions and interpenetrations that constitute the physical and mental characteristics -normal and pathological- of organisms -including humans- across their life course" (Fitzgerald & Rose, 2016, p.2).

Emergen dos cuestiones fundamentales; en primer lugar, el sistema inmune como elemento nuclear en la salud: "la inmunología es una disciplina bioquímica con base en la experiencia médica. Su característica más saliente es haber fundamentado la singularidad del enfermo en la propia estructura molecular de las células del organismo... en contraste con la esencia anónima de la enfermedad" (Canguilhem, 2004, p. 44). Como apunta Haraway⁴ (1989; en Lindenbaum & Lock, 1993) el sistema inmune "is a potent and polymorphous object of belief, knowledge and practice... both an iconic, mythic object in high-technology culture and subject of research and clinical practice of the first importance. Myth, laboratory and clinic are intimately interwoven" (p.366). Human immune systems evolve and function in social contexts. Cultures formulate varying representations of immunity and health, and such cultural concepts might well have feedback effects on immune functions (Wilce, 2003)

Y en segundo lugar el estrés:

"And stress ('pollution, toxins, crowding, noise, or [other] demographic factors') was the mechanism that translated the outside into the inside, with social-stress-processing as the

⁴ "... a map drawn to guide recognition and misrecognition of self and other in the dialects of western biopolitics... a plan for meaningful action to construct and maintain the boundaries for what may count as self and other in the crucial realms of the normal and the pathological... a historically specific terrain, where global and local politics, Nobel-prize winning research, heteroglossic cultural productions from popular dietary practices, feminist science fiction, religious imagery and children's games to photographic techniques and military strategies theory, clinical medical practice, venture capital investment strategies, world changing developments in business and technology, and the deepest personal and collective experiences of embodiment, vulnerability, power, and mortality interact with an intensity matched perhaps only in the biopolitics of sex and reproduction" (Haraway 1989; en Lindenbaum, and Lock, 1993, p.366)

environmental risk that links city life to mental ill-health" (Lederbogen et al. 2011)" (Fitzgerald & Rose, 2016, p.7).

¿es un factor ambiental, una reacción de un organismo a características objetivas de un ambiente, o una relación del organismo con el medio?; ¿es el propio estrés lo verdaderamente importante, o es el medio a través del cual las personas se manejan con él: bebida, drogas, alcohol, irritabilidad, insomnio...?; ¿es el estrés en el momento actual lo relevante o lo es en los momentos críticos del desarrollo que dan forma al procesamiento de ese estrés durante la vida? (Fitzgerald & Rose, 2016):

"As the inventor of stress theory, Hans Selye, famously said, everyone knows what stress is and no one knows what stress is (quoted in Jackson 2013: 268). In spite (or perhaps because) of this, stress appears to many to be the ideal mechanism for translating the outside into the inside – via physiological effects on the neural system, the sensory apparatus, the immune system and much more. For Selye, stress was a disruption of the natural homeostatic process of the organism: both too much stress and too little may be pathogenic in Selye's view. For Blair Wheaton and colleagues (2013), more recently, stress represents 'conditions of threat, demands, or structural constraints that, by the very fact of their occurrence or existence, call into question the operating integrity of the organism'" (p.7)

Estrés como traductor del afuera en el adentro y que se ha convertido en un elemento central para definir la epidemia del VIH. No es el objetivo hacer un análisis exhaustivo de estos resultados; desde un acercamiento psicosocial, lo que me interesa rescatar de ellos y de esta creciente aceptación del organismo como elemento abierto, conectado y en constante interacción, es la relación del VIH con el estrés y con el afecto del miedo que el diagnóstico de VIH genera y que me encontré en gran parte de las entrevistas a las personas con VIH.

"Era un tema muy gordo en aquél tiempo, la palabra SIDA significaba muerte y bueno, como si fuera la lepra, la peste... que a todo el mundo le ha dejado dentro de nosotros con un miedo ancestral... y después de muchos años... tú le dices a alguien soy esto, en ese mismo momento la persona se te separa... ahora más que antes... se ha quedado una especie de poso en esa palabra el nombrarla es mentar al diablo... puedes hacer lo que quieras pero eso está ahí como una cosa ancestral, así que mejor no digas que lo tienes... el estigma es igual que antes..." (Paciente 008. Entrevista personal. 11 de septiembre de 2013).

Desde una ética spinozista basada en el crecimiento de las relaciones, en la alegría y el amor como fuerza emanativa, donde la sociedad debería ser el conjunto de condiciones bajo las cuales cada cuerpo pueda efectuar su potencia con la mayor amplitud (Negri, 1992), y pensando la idea abstracta del amor como energía que brota de forma espontánea –"amor y cuerpo. La expresión del ser es un gran acto sensible, que comprende el cuerpo y la multiplicidad de los cuerpos. Ser quiere decir

ser partícipes de la multiplicidad”, Spinoza, Ethica IV; en Negri, 1992. p.34-, el VIH despliega su contrario. Los fluidos de la vida, la sangre y el semen, se transforman en su destrucción, devienen fluidos de limitación y muerte y los cuerpos se transforman en potenciales amenazas para la vida. Afectos negativos principalmente en el momento mismo de conocer el diagnóstico: un punto de inflexión, un antes y un después, un estado liminal, un cierto hundimiento; una incertidumbre vital para la que el ser humano está preparado y que el diagnóstico por VIH quiebra:

“Me tuvieron que hacer 2 porque yo no me lo creía. A la 2ª volvió a dar positivo y bueno, y dije pues bueno tengo esto y ya está, hay que vivir con esto. Me vi que estaba muerto, porque no se sabía mucho de esto, y bueno, se me giró el cerebro y me volví no loco pero, me quedé hecho polvo. Pero bueno, he visto que sigo adelante y con la medicación que tomo va bien” (Paciente 005, diagnosticado en 1987 cuando entró en prisión, 55 años. Entrevista personal. 18 de enero de 2013).

Si aceptamos que el miedo⁵ y el estrés es inmanente al VIH desde el momento de su diagnóstico y al periodo histórico actual (Sloterdijk, 2017; Berardi, 2016; Virilio, 2010; Espai en blanc, 2008) y que la persona con VIH vive en una contradicción existencial, junto a esta concepción de los seres vivos en constante interacción e intercambio, es en este plano de modificación, cuidado de las personas desde lo afectivo, donde creo que la biomedicina debería incidir y prestar más atención. En España, se diagnosticó el primer caso de SIDA en octubre de 1981⁶. No es difícil intuir la mezcla de miedo, perturbación, angustia y desasosiego que recorría aquellos años consultas y plantas de infecciosos de la Seguridad Social. Los siguientes extractos de las entrevistas muestran, a pesar de la multiplicidad de lugares, años, circunstancias del diagnóstico, un elemento común: el miedo físico, el miedo a una muerte inminente como elemento constitutivo de un modo de vida y de una manera de relacionarse con los fenómenos:

Yo empecé a tomar AZT... si me diagnosticaron en el 85, yo creo que hasta el 91-92 no empecé...o hasta el 90 igual... yo creo que tenía 11 años... no sé cuánto tiempo lo tomé... sí que sé que cuando... mi primera experiencia más cañera... yo no sabía que tenía VIH y ya me daban el AZT y me ingresaron por una neumonía o por una movida en el infantil y estaba tumbado con 5 niños... yo veía que a mi me daban de comer en platos de plástico y ellos en cristal...lo que pasa es que yo no sabía nada... si yo hubiese sabido... también era muy pequeño... no me dejaban ir al baño, no podía jugar con los niños... me hacían cagar allí en la cama, delante de todo el mundo... era horrible... yo estaba flipando, esto no puede ser...sabía que algo no iba bien... (Paciente 001, 39 años, fue infectado con VIH en una transfusión de plasma humano necesario para la hemofilia. El diagnóstico fue en EEUU, donde nació).

⁵ “... el miedo hoy en día es un entorno, un medio... nos ocupa y nos preocupa... es el mundo mismo, limitado, saturado, encogido, lo que nos oprime y nos estresa provocando una especie de claustrofobia... El miedo es mundo, es pánico en el sentido del término griego, en el sentido de ‘totalidad’”(Virilio, 2010, p.16-17).

⁶ https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673682920864?_rdoc=1&_fmt=high&_origin=gateway&_docanchor=&md5=b8429449ccfc9c30159a5f9aeea92ffb

El VIH pone en duda dimensiones vitales que nos empujan hacia otra cosa, cuestiona los afectos, lo que nos hace sentirnos vivos. Como decía al principio, el VIH es especial porque ningún diagnóstico posee la fuerza de sujeción ni una vinculación con la vida tan intensa. Tras reflexionar sobre los resultados de estos hallazgos me pregunté si, modificando circunstancias e incorporando otros elementos, como el caso del mindfulness, se podría mejorar e influir también positivamente en la salud de las personas con VIH y sin VIH. Si el sistema nervioso y el sistema inmune están interconectados, cómo cuantificar el impacto de un diagnóstico asociado a lo político, privado, existencial, ético, moral; si sentirse cuidado y reconocido es un factor asociado a la reducción de las IL-6, cómo conocer la potencia afectiva del VIH.

Estos hallazgos junto a los nuevos acercamientos entre las ciencias sociales y las ciencias de la vida que se centran en la relación del estrés y la vida desarrollándose en las ciudades o las experiencias ambientales -circunstancias vitales, episodios tempranos, etc., que *se meten debajo de la piel* (Fitzgerald, Rose y Singh, 2016)-, y de los desarrollos en la epigenética, que describen y establecen potenciales mecanismos mediante los cuales el estrés ambiental afectaría a la genética y al organismo molecular, creo plantean grandes posibilidades. *"The question becomes one of how and under what circumstances a segment of DNA is expressed, and in what ways the segment functions in relation to other molecules and environments internal and external to the body"* (Chilibeck, Lock & Sehdev, 2011, p.1768); se abren preguntas y nuevas posibilidades para concebir la relación de los procesos genéticos y moleculares e implementar diferentes formas de tratamiento y vinculación con el VIH. *"Epigenetic research also focuses on the interactions of genes and environment, but attends to the processes through which genetic sequences are activated or deactivated at different times in an individual's life (through biological processes, such as methylation...)"* (Rose, 2012, p.6)

Lo que parecen vindicar estos desarrollos es la comprobación positiva del efecto del estrés al que están sometidos los cuerpos en las profundidades moleculares de los organismos, los genes y la salud en general, como normatividad creativa: *"increasingly has become clear that multiple factors including events both internal and external to the body, enhance or inhibit gene activity throughout the lifecycle"* (Lock & Nguyen, 2010, p.334).

Una ética y una política de los afectos, según Deleuze y Spinoza, es la que presta atención a las transformaciones de lo que somos y podemos ser a partir de la capacidad que tenemos de afectar y de ser afectados Garcés (2018); según esta autora, el afecto es esa dimensión de la vivencia que desborda los hechos individuales y su propiedad, como señala Garcés (2018):

"Los afectos no son sólo los sentimientos de estima que tenemos hacia las personas o las cosas que nos rodean, sino que tienen que ver con lo que somos y con nuestra potencia de hacer y de vivir las cosas que nos pasan, las ideas que pensamos y las situaciones que vivimos. Un afecto

es un tránsito, una transformación de nuestra potencia de ser a partir del efecto que nos ha producido una determinada idea, imagen o persona. No es preciso que seamos conscientes de ello, ni desde el conocimiento ni desde el sentimiento. Es una modificación que altera de manera más profunda todo nuestro ser y que lo hace más alegre o más triste, más capaz o más incapaz” (p.134)

A raíz de estos hallazgos psiconeuroinmunológicos acerca del efecto del estrés en la salud en las personas con VIH, considero relevante realizar una breve reflexión de la relación entre el VIH y los afectos inherentes a esta epidemia y que encontré en todas las personas que tuve la oportunidad de entrevistar, sobre todo cuando recordaban el momento del diagnóstico: el miedo, el miedo a morir, el miedo al estigma, al rechazo, estupor, tristeza...

La contradicción del VIH como afecto negativo que el contexto actual de la epidemia reifica: la ONU (Organización de las Naciones Unidas) pretende “poner fin a la epidemia de sida para 2030. ONUSIDA trabaja para acabar con las nuevas infecciones por el VIH, garantizar que todas las personas que viven con el VIH tengan acceso al tratamiento, proteger y fomentar los derechos humanos y recabar datos que sirvan de base para toma de decisiones”⁷. Al mismo tiempo, la propia ONU en su informe del 2018 reconoce que “la lucha contra el VIH se está desacelerando”⁸ y que además, el estigma, el rechazo y la discriminación “todavía siguen teniendo terribles consecuencias” (UNAIDS Data, 2018) y siguen siendo parte inherente fundamental a esta epidemia desde el comienzo, como la construcción del binomio ‘sidoso-maricón’ (Ávila, 2014) o ‘sidoso-drogadicto’ –“casi una cuarta parte de los comentarios sobre VIH en Twitter son despectivos con la enfermedad o hacen bromas sobre ella”⁹; “se creía que el VIH solo lo tenían los maricones, los drogadictos y las putas”¹⁰ -.

Quisiera llamar la atención sobre el hecho de que el diagnóstico de SIDA, como verdad biomédica, nunca desaparece y actúa y se constituye como un poderoso mecanismo de sujeción. Durante los primeros años de la epidemia, era habitual que los primeros diagnósticos por VIH fueran diagnósticos de SIDA, por recuento de CD4 o por enfermedad definitoria. Este médico lo explica así:

El VIH causa SIDA... pero si lo tratas, lo que habría es que redefinir lo que es SIDA... o sea, una cosa es qué es SIDA, cómo definimos el SIDA... El SIDA lo defines como una fase final de la infección VIH ¿no?. Estos enfermos, tienen la infección por el VIH pero no evoluciona a la fase final que es lo que nosotros llamamos SIDA... Nosotros incluso alguna vez hemos dicho ‘oye, pero el enfermo que en su día tuvo SIDA porque tuvo una enfermedad definitoria porque es-

⁷ <http://www.unaids.org/es/>

⁸ <https://news.un.org/es/audio/2018/07/1438122>

⁹ https://elpais.com/elpais/2014/12/15/media/1418656853_804293.html

¹⁰ https://www.eldiario.es/norte/cantabria/sociedad/VIH-creia-maricones-drogadictos-putas_0_706229742.html

taba con los CD4 muy bajos, le has puesto el tratamiento y ahora lleva 20 años, 15 años fantásticamente bien, ¿por qué no se pueden desclasificar, digamos, en su momento lo clasificaste como un enfermo con SIDA y ahora sigue siendo un enfermo con SIDA por lo que fue, pero ahora está mejor que tú y que yo no?, pero no lo puedo rebajar de categoría'. O sea que un poco sería el planteamiento: ¿puedo a un enfermo después de 15 años de estar con CD4 buenas, sin ninguna enfermedad definitiva con un TAR estable, le puedo quitar el nombre de que es un enfermo con SIDA y dejarle como que es un enfermo con VIH sólo?... Sí eso, también es un planteamiento que nos lo hemos hecho, preguntado muchas veces ¿no?, porque nosotros definimos el SIDA con unas características inmunológica o infecciosas o neoplásicas, con una tipo de neo y con una categoría con una determinada infección oportunista, con unos determinados niveles de CD4 somos capaces de definir SIDA, pero si este enfermo... Si has tratado todo esto y está bien, y lleva 10 años sin nada, este enfermo no lo puedes rebajar, se queda como un enfermo VIH categoría c3... (Profesional 011, entrevista personal, 8 de marzo de 2013).

Como afirma este médico, una vez se ha adquirido la categoría de SIDA, es definitiva y no es posible revisar y regresar a categorías previas, a pesar de que la situación clínica y/o inmunológica mejore. Es decir, la categoría médica SIDA asociada a la última fase de la infección y muerte por inmunodepresión, no desaparece. Actualmente, como explica el médico, incluso después de que la cantidad de CD4 permanezca óptima y estable durante años y que el estado de salud sea definido acorde a los parámetros biomédicos de normalidad. El TARGA junto al propio VIH y el deterioro físico, vital y emocional provocan el estrés crónico del sistema inmune. ¿Qué efecto sobre la genética, el sistema inmune y la salud tendría eliminar el diagnóstica de SIDA en las personas que transcurridos los años ya no cumplen los requisitos para estar dentro de esa categoría? Creo que sería muy interesante que la ciencia biomédica incidiera respecto a esta dimensión de la categoría SIDA en futuras investigaciones y su efecto en el sistema inmune de las personas reconocidas en esa categoría, pero que ya no cumplen los criterios clínicos, pudiendo mutar de clasificación.

¿Y si fuera posible modificar las dimensiones psicosociales que generan estigma, tristeza, daño, rechazo, violencia estructural, etc. que como señala la ONU siguen existiendo¹¹? En este sentido se intuye un poco más difuso y complejo poder avanzar, porque la 'necropolítica' (Mbembe, 2003)

¹¹ "El SIDA, en su cualidad de enfermedad cuya fuente de transmisión es conocida y que, además, pone en peligro los fluidos (sangre, semen y flujo vaginal) generadores de vida, permiten un acercamiento a la forma imaginaria más antigua de castigo divino, se presenta como la enfermedad no casual que ataca al individuo marginal: al drogadicto y al homosexual, al menos en los primeros momentos de la enfermedad, y ahora, cuando las estadísticas indican el aumento entre los casos entre heterosexuales y las campañas muestran a jóvenes parejas, desgraciadamente se presenta como el justo lastre para el exceso y la perversión sexual. Sobre el SIDA continúa planeando la capacidad de toda una sociedad a instituir formalidades éticas, a implantar comportamientos correctos, a conformar la ideología de los bienpensantes" (VVAA, El arte látex, reflexión imágenes y SIDA, 2006, p.23).

es una de las formas de gestión de la vida en el periodo histórico actual (*"una política de y con la muerte"*, Valverde, 201, p.12). Los derechos devienen privilegios, es necesaria la constante reproducción del orden social y de los procesos de inclusión/exclusión y donde el miedo de llegar a ser el otro se establece como un orden afectivo; estas y otras contradicciones hacen intuir un escenario intenso para todos los cuerpos, y en particular los que habitan la epidemia del VIH:

"...la relación entre el Estado y el capitalismo configuró, del siglo XVIII en adelante, un escenario biopolítico donde la gestión de la vida, individual y colectiva, era el centro de la legitimidad y del poder y de la organización de sus prácticas de gubernamentalidad. No es que no hubiera muerte ejecutada por las órdenes bélicas o policiales del estado, pero bajo el régimen biopolítico era considerada excepcional y deficitaria respecto a la normalidad política. Actualmente, la biopolítica está mostrando su rostro necropolítico: en la gestión de la vida, la producción de muerte ya no se ve como un déficit o excepción sino como normalidad" (Garcés, 2017).

Para finalizar este capítulo, quiero traer a la reflexión el concepto de *"cosmopolítica"* de Isabelle Stengers (1997); éste constituye un ejercicio para re-pensar el trabajo científico y una apuesta para hacer el esfuerzo de entrar en otros mundos y alejarse un poco del nuestro: *"cómo la ciencia creaba la invención del poder de conferir a las cosas el poder de conferir al experimentador el poder de hablar en su nombre, y cómo esto ha transformado el presente en el que vivimos"*¹². La cosmopolítica se define como el estudio de los compromisos que se generan entre cuerpos, pertenezcan al género ontológico que pertenezcan y ubica en un primer plano los efectos generados por cualquier tipo de relación entre cualquier clase de cuerpo: *"bodies as objects of knowledge are material-semiotic-generative nodes"* (Haraway, en Lock and Nguyen, 2010, p.30). Vindica el ejercicio de una política mediante la cual conocer y considerar las exigencias y obligaciones que pone en juego la práctica científica frente a aquellas prácticas que no pueden considerarse como tales; *"la ciencia sólo puede avanzar en la medida que reclama para sí el privilegio de un acceso verdadero a la realidad. La práctica científica introduce una distinción entre sus propios quehaceres y el resto de afirmaciones sobre el mundo, quedando relegadas, éstas últimas, al estatus de creencias o supersticiones"*. (Bona Beauvois y Rodríguez Preciado, en Tirado y López, 2012, p.219). Para este estudio, asumiendo 'lo médico' como una dimensión central, este concepto implica un:

"... ejercicio para reflexionar sobre el hecho que los médicos no pueden reclamar para sí la salud del hombre... Ciertas enfermedades psicosomáticas en las que, a pesar de desconocer la causa de la enfermedad, por extensión, el motivo de su curación, los médicos siguen tratándolas como si fueran un objeto más de su práctica médica. Los médicos son aquellos que son capaces de

¹² Web site of the U.S. National Library Medicine: <https://www.nlm.nih.gov/exhibition/emotions/frontiers.html>

hablar en nombre de las enfermedades psicosomáticas y proponer que sean ellos la autoridad competente para hacerse cargo de las mismas. Los conflictos aparecen cuando son otras voces las que reclaman una posición de autoridad similar. 'Un derecho a la salud no sólo tienen que ver con que los médicos tengan mayores recursos o que haya más centros sanitarios sino que tiene que ver con: 'reclamar un lugar para la autoridad de otras voces en la definición de las posibilidades que es preciso tomar en cuenta'' (Greco, 2004; en Bona Beauvois y Rodríguez Preciado, en Tirado y López, 2012, p.223).

Capítulo 7

NUEVO CIUDADANO CRÓNICO VIH

“Generar un cambio en tu vida”¹. Esta fue una de las ideas con las que concluía la entrevista que realicé a Jorge, a finales de 2012; había recibido el diagnóstico de VIH hacía un mes, y ese día asumió la confirmación, después de transitar por todos los servicios² que ese hospital ofrece al paciente para ayudarlo a configurar, preparar y encajar un diagnóstico especialmente perturbador. Uno de los significados que aquella frase transmitía, era la necesidad de redefinir y transformar los modos en cómo vivía, experimentaba y proyectaba su vida hasta ese momento. El diagnóstico de infección por VIH significaba toda una reconfiguración de cómo se pensaba, de su proyecto vital, de la enfermedad... de su existencia misma. El VIH penetró, se hizo presente en su cotidianidad para siempre sin previa expresión de síntomas. En la entrevista, muchas eran las ideas que construían el discurso y la experiencia de Jorge con el retrovirus: sus mundos internos, cambiantes y continuamente afectados por pensamientos, ideas, recuerdos, olvidos, relaciones, expectativas, cosas, etc. y me hizo pensar que el efecto del virus, lejos de vivenciarse y definirse exclusivamente en su cuerpo, era el resultado de múltiples relaciones que construían el sentido y la experiencia de ese diagnóstico de VIH. Necesitaba volver a conformar una forma de ser, de estar, de entender y de transitar la vida.

Ese “cambio en tu vida” me pareció un propósito y una labor tan potente, por lo que significaba, por el lugar donde estábamos y por el contexto de un diagnóstico tan particular, que intentar reflexionar sobre lo que potencialmente encerraba esa frase se convirtió en el objetivo de este trabajo. ¿Qué es lo que tenía que cambiar: sus hábitos, sus pensamientos, sus deseos, sus afectos...?, ¿qué es lo que había estado haciendo mal para tener que generar un cambio en su vida?, ¿cuáles serían las fuentes, referentes e informaciones a las que accedería para fundamentar ese cambio?

¹ “Se está asistiendo a un cambio claro en el perfil del paciente VIH y es importante reflexionar sobre cómo se puede ir más allá del control virológico y abarcar las diferentes situaciones a las que se enfrenta el paciente. Esto obliga a considerar la infección por VIH desde una nueva perspectiva, teniendo en cuenta que actualmente se ha convertido en una enfermedad con aspectos a destacar: su evolución crónica, con un aumento de la supervivencia y su carácter de enfermedad inflamatoria sistémica, que conlleva a la afectación multi-orgánica con diferentes comorbilidades, la aparición de neoplasias no definitorias de SIDA y el envejecimiento prematuro de los pacientes... “con el TARV actual, la infección por el VIH está controlada, siempre y cuando se tome la medicación. Como en otras enfermedades crónicas, se mantiene un estado de inflamación crónica que favorece el desarrollo de comorbilidades, con mayor prevalencia de enfermedades cardiovasculares, renales, alteración de la densidad mineral ósea, mayor incidencia de algunos tumores no definitorios de SIDA y un envejecimiento más precoz, entre otros. Todo ello asociado a los factores clásicos de estas complicaciones, que son más prevalentes en la población con VIH que en la población general. Es prioritario incidir en hábitos de vida saludable como abandono del tabaco, evitar la vida sedentaria, dieta adecuada, así como el control farmacológico de la hipertensión”. https://www.consosalud.es/pacientes/la-chronicidad-del-vih-marca-el-abordaje-de-la-enfermedad-para-la-mejora-del-paciente_34939_102.html

² Nutricionista, psicología, medicina, ginecología, enfermería, etc.

¿Cómo esa transformación iba a afectarle a él y a su entorno?. Caracterizar a este proceso de transformación y generación de nuevas relaciones consigo mismo y con todo lo demás a través de una modificación profunda en su vida ha sido el objetivo propuesto es este trabajo. Esta nueva forma de subjetivación está atravesada por tres dimensiones o intensidades vinculadas entre sí: las innovaciones biotecnológicas que hicieron posible el TARGA sus efectos crónicos; la molecularización de los procesos vitales y una forma de gobierno focalizada en la dimensión biológica de la existencia. Para poder aprehender y analizar este proceso, recurrimos al concepto de superficie de ensamblaje; al VIH como un objeto virtual, una trayectoria cuya ontología es relacional y deslocalizada y cuya acción abre y produce superficies de ensamblaje (Tirado, 2011), como el nuevo ciudadano crónico: el cyborg, un agenciamiento molecular TARGA-persona, un proceso de subjetivación y ensamblaje en constante transformación.

Leamos estos cuatro enunciados:

“Estaba en Estados Unidos y todos los veranos veía al médico que me veía a mi cuando era muy pequeño. En una de esas, salió mi madre de la consulta y empezó a preguntarme cosas como si sabía cuánto iba a vivir o si pensaba que iba a vivir o si me iba a morir. La primera reacción es de quedarte paralizado, pensaba que me iba a morir a los veinte años... tenía once” (Paciente 001. Entrevista personal. 22 de marzo de 2012).

“Le he preguntado por el significado para ella del VIH, y se ha sorprendido de la pregunta, le ha llevado unos segundos qué responder” (Profesional 001. Técnico de monitoraje conductual. Diario de campo. Etnografía focalizada. CEEISCAT. 28 de septiembre de 2012).

“Hay una serie de conexiones muy ocultas, porque los setenta millones de individuos infectados por el VIH están todos conectados de una manera u otra. Pensándolo bien es alucinante, es gente que ha mantenido relaciones sexuales, que ha compartido jeringuillas, que ha recibido una transfusión de sangre o lo ha heredado de su madre, así de sencillo, están todos conectados pero de una manera invisible” (Peter Piot, científico belga y fundador-director de ONUSIDA 1994-2008).

“Alianza. Sumando esfuerzos en VIH. Unión de personas, entidades o elementos que cooperan para alcanzar un fin común” (Campaña de la empresa farmacéutica Boehringer- Ingelheim) ³

Efectivamente, el VIH es el elemento que vincula estos extractos, transita por todos ellos y sin embargo, no es difícil comprobar cómo el VIH es significado y pensado de diferentes formas. La experiencia subjetiva del virus y su significado varía de un enunciado a otro: un diagnóstico mortal

³ Anuncio aparecido en la contraportada interior de la revista “Lo + Positív” número 50, 2011.

en los primeros años de la epidemia cuya potencia afectiva se sigue desconociendo; una cosa abstracta difícil de definir para una profesional que convive a diario con el virus; una conexión oculta, algo que vincula persona, jeringuillas, transfusiones, vínculos familiares y relaciones para reproducirse; y para la empresa farmacéutica Boehringer- Ingelheim algo que une “personas, entidades y elementos” para alcanzar un fin común en la epidemia. Se intuye que, además de un retrovirus, un elemento biológico, estamos ante una especie de operador que conecta criaturas, continentes, generaciones, familias, prácticas, objetos e instituciones, afectos e intensidades, realidades sociopolíticas, etc. Peter Piot, descubridor del ébola y el “principal experto en la guerra sin fin contra la enfermedad infecciosa” (Cooper, 2014), intuye un vínculo invisible entre millones de individuos. Estos extractos con los que comenzábamos este apartado localizan el VIH en el interior del cuerpo; y también más allá de él. La enfermedad se extiende más allá de la localización discreta corporal: “la fisiopatología del SIDA es un proceso extraordinariamente complejo en el que se encuentran implicados mecanismos patogénicos muy diferentes” (Miró et al., 2012, p.25). Añadimos a esta aseveración que no sólo la fisiopatología es densa; el propio estatus ontológico del VIH es resultado de procesos y relaciones que conforman la fisiopatología del SIDA y el VIH expande la comprensión biológica, fisiológica, biomédica y desborda esta definición de la enfermedad: es un objeto virtual que conecta, coordina y define dimensiones y escalas definiéndose como entidad en mismo proceso de creación constante, mediante el mantenimiento. Su naturaleza heterogénea y performativa necesita una materialidad, que varía según espacios y posiciones de quién refiere el VIH y su condición de posibilidad es la complejidad, la contradicción, la ambivalencia y la multiplicidad. El TARGA⁴ supuso, como hemos señalado, un punto de quiebre en la epidemia de VIH, desacoplando el binomio hasta ese momento inseparable VIH/SIDA (Rosengarten, 2009) y convirtiendo crónica a esta enfermedad. El VIH es sinónimo de muerte y el TARGA es sinónimo de vida, es la condición *‘sine qua non’* para evitar la muerte, reduce la CV (carga viral), frena la replicación del virus y en ese proceso aumenta los linfocitos CD4 y, por lo tanto, el sistema inmune y el organismo en buen estado, evitando su deterioro y un potencial deterioro letal: “El TARGA consigue a menudo reducir los niveles de viremia plasmática por debajo de los límites de detección de las técnicas de cuantificación de CV disponibles” (Miró et. Al, 2012). La dimensión biológica que el tratamiento farmacológico, también crónico, va a desarrollar en las células de su organismo, constituye el plano

⁴ Fue una de las primeras medicaciones que permitieron conectar lo biológico (marcadores biológicos, bioquímicos...) con la práctica clínica. La medicación como un “objeto frontera” (Star, 2010) muestra que la medicación es un elemento suficientemente ambiguo para conectar dos ámbitos diferentes y pertenecer al mismo tiempo a esos dos ámbitos diferenciados: no es ni una cosa química ni es práctica clínica, es ambas. La medicina se convirtió gracias a esa medicación en biomedicina y por lo tanto, dos disciplinas se articulan en una totalidad con sentido gracias a esta medicación. Es un elemento que articula distintos ámbitos de saber, distintas disciplinas y también articula escalas diferentes: de lo molecular a la práctica clínica y a la vida cotidiana: vehicula lo molecular con lo social pero no moleculariza lo social.

desde donde la multiplicidad de escalas en las que el VIH se hace real en la vida de las personas, se van a definir y caracterizar. Se despliega actuando de forma real, generando en su constitución conjunta una completa reorganización del significado de la propia existencia. Los fármacos producen corporalidades cuando contactan con los órganos a nivel molecular y este encuentro bioquímico genera significados, vincula ideas sobre el yo y el cuerpo, enfermedad y salud, eficacia y responsabilidad (Persson, 2004). Conviene remarcar la necesidad de reflexionar sobre los efectos que pueden producirse al reducir complejos fenómenos vitales a cantidades de moléculas presentes en sangre. Lo médico como anclaje totalizante en la generación de un renovado ethos humano: sugiere de forma precisa qué detalles, qué formas y gustos son los adecuados; matiza intensamente la forma en la que nos conectamos hacia afuera en todas las interacciones en todos los lugares y momentos. La vida como proyección, obliga a reescribir el presente, pasado y futuro en una reconstrucción hacia atrás y hacia delante y generar acciones en el presente para incidir en el futuro. Permea casi cualquier dimensión de nuestra vida y ofrece el marco de autorregulación inmediato y ajuste a corto plazo, para generar ese cambio mediante la adecuación a la norma que vincula el buen gobierno con la salud.

Para descender el número de casos de SIDA es necesario promover el diagnóstico precoz mediante la realización de la prueba del VIH en las personas con prácticas de riesgo. Actualmente, la reducción del tiempo que pasa entre la infección y el diagnóstico del VIH es una prioridad de los programas de prevención del VIH, incluido el español⁵; en cierta forma, genera el sentido de que algunas, quizá todas, las personas pensadas como existencialmente sanas son de hecho enfermas asintomáticas o pre-sintomáticas. La experiencia subjetiva de los síntomas, sentimientos de encontrarse bien o parecer enfermo, no son parámetros que determinen el estado de la persona. Las tecnologías diagnósticas (como el test del VIH⁶) producen y generan nuevos tipos de personas (detectable/indetectable), la persona VIH positivo, un individuo no enfermo clínicamente:

"...micro active viral load test does more than provide the basis for pharmacological management of HIV... it's active in what Rose and Novas have termed as a somatic individual, birthed through new molecular knowledges and with whom comes a new source of relations to self and others.

⁵ En España, donde el TA es gratuito y universal cuando se precisa, el retraso en el diagnóstico de la infección por el VIH tiene consecuencias negativas, tanto individuales como de salud pública. Por un lado, las personas infectadas por el VIH con un estadio avanzado de inmunosupresión presentan peor respuesta al TARGA (tratamiento antiretroviral de gran actividad) y tienen mayor riesgo de presentar sida o muerte. Por otro lado, desde la perspectiva de salud pública, la probabilidad de transmitir la infección por el VIH es mayor cuanto más tiempo permanezca el individuo sin conocer que está infectado al no adoptar comportamientos de menor riesgo, y al no recibir los beneficios de iniciar TARGA de forma temprana (Miró et al., 2012)

⁶ Consumers' knowledge reflected the multiplicity and heterogeneity in test design and these experiences reflect particular knowledges about these tests (Corbett, 2009).

As it reconfigures what it means to be HIV-positive, it delivers new possibilities, new choices, and with these new obligations (Rosengarten, 2009, p.104).

La persona VIH puede o no tener síntomas, la enfermedad es delimitada y representada en la sangre a través de tecnologías médicas del test de carga viral y el conteo de los linfocitos CD4 (Persson, 2004). Las llamadas “tecnologías de la vida”, todos aquellos elementos utilizados en la gestión de la vida, no solo buscan revelar estas patologías invisibles, sino intervenirlas para optimizar las posibilidades de vida del individuo, y es lanzado hacia la gestión de su futuro, un futuro vital crónico e incierto, donde el último y gran responsable de mantener su salud y su cuerpo en la mejor condición posible, es él mismo: “... *diagnostics such as the rapid home HIV test represent new obligations for surveillance of one’s own health and that of others. The new public health effort to test the population at large has given rise to a new ‘risky’ population: the untested bodies*” (Guta, Murray & Gagnon, 2016, p.1)

La CV -carga viral-, los CD4, el nadir de CD4, las IL-6 y otros biomarcadores moleculares, capturan la información sobre la enfermedad y su evolución y absorben la centralidad del proceso. Una forma de entender la existencia humana en el nivel molecular. Un médico del servicio de infecciosos de uno de los hospitales, hace referencia a la importancia del nadir de los CD4 como marcador de la evolución del VIH en el cuerpo y en el desarrollo vital de las personas:

“El enfermo que empieza con un nivel de CD4 muy bajo, el enfermo que a lo largo de la evolución ha tenido las defensas, los CD4 muy bajos, pues esta gente posiblemente le costará mucho más el remontar su inmunidad y por lo tanto estabilizarse con un nivel de CD4 bueno y de hecho está estudiado.. El enfermo que tiene mejor CD4 de inicio, de nadir, va a tener una esperanza de vida superior que el enfermo que empieza con unos CD4 bajos. Es un marcador de evolución que está prediciendo” (Profesional 011, entrevista personal, 8 de marzo de 2013).

El aspecto que emerge con fuerza es la importancia de los procesos que ocurren a nivel molecular y a los mecanismos genéticos implicados en la evolución y desarrollo del virus del VIH en el cuerpo de las personas afectadas. La figura del controlador de élite⁷ (long-term non progressor) es relati-

⁷ *Se ha descubierto que las células dendríticas (su función principal procesar material antigénico, devolverlo a su superficie y presentarlo a las células especializadas del sistema inmunitario) son los elementos clave en alertar al sistema inmune y promover respuestas inmunitarias eficientes capaces de controlar la infección por VIH en los controladores de elite. Estas células también parecen producir niveles más altos de una proteína detectora del ADN llamada cGAS, que reconoce la presencia de VIH e induce la rápida expresión de los interferones tipo 1. De esta manera, contribuyen a la generación de las respuestas más potentes de las células T contra el VIH que se observan típicamente en controladores de elite”* <https://www.20minutos.es/noticia/2585693/0/ultimas/novedades/contra-vih/>

“Only one out of 300 people who are living with HIV has this incredible power; the essence of controllers’ immunity is the unique targeting capability contained within their immune systems. Like the finely tuned laser scope on a sniper rifle, the immune systems of controllers have the ability to target the biological markers on the HIV virus that are its Achilles heel. When a controller’s immune system attacks these biological markers, it forces the virus into a dormant state” <https://www.rt.com/news/free-hiv-aids-vaccine-113/>. <http://www.immunityproject.org/>

vamente nueva; esta persona está infectada pero es asintomática, nunca desarrollará síntomas ni su sistema inmune se deteriorará con el paso del tiempo. Los factores genéticos son importantes para definir esta forma de progresión a largo plazo:

Y ahora también hablan de esos que llaman los controladores de élite, que son los no evolucionadores... Esta gente está infectada por el virus y por alguna razón posiblemente alguna alteración genética que tienen estos pacientes, no desarrollan enfermedad. Debe tener una deficiencia de alguna proteína que el virus necesita y que no evoluciona porque los no evolucionadores o los evolucionadores rápidos digamos, ahí puede haber un condicionante genético o un condicionante también del virus, que sea un virus muy agresivo (fitness viral), que sea una inoculación masiva, que tenga una primoinfección muy importante, o que el virus sea un virus defectivo y por eso no evolucione, o sea que ahí el virus puede tener cierto interés, pero quizás en el que llaman el controlador de élite ahí posiblemente sea un problema más del paciente, una mutación, una alteración genética que tiene el paciente que evita que el paciente evolucione a SIDA. Está infectado por el virus y el virus no le hace daño. (Profesional 011, entrevista personal, 8 de marzo de 2013).

La condición crónica trasciende el efecto biológico o biomédico y depende del establecimiento de un régimen de vitalidad. Es a partir y en relación a la norma biológica dispuesta por la biomedicina, como el nuevo ciudadano crónico o paciente experto se autogobierna y gestiona sus hábitos y experiencias en la vida diaria y en sus actividades regulares:

"Un programa 100 % online, gratuito y confidencial para personas con VIH sobre cómo cuidar nuestra propia salud y ser eficaces para llevar una vida con menos miedo, más calidad y sabiendo afrontar los retos que tenemos. Tus profesionales de la salud te acompañan en la consulta, te hacen seguimiento, y nadie sabe más que ellos del VIH, el tratamiento y las pautas a seguir. Pero cuando estás fuera de la consulta eres tú quien debe cuidar de tu salud, es tu vida, conviviendo con los que te rodean, tus actividades, tus retos... ¡Aprende a gestionar tu propia salud para vivir mejor!"⁸

El ciudadano crónico se define y se regula desde lo biológico, desde la CV hasta las emociones. No sólo la biología es alterada con el objetivo de mantener o disminuir la replicación del virus y el deterioro inmunológico. Al mismo tiempo que evita la muerte, elimina la proactividad del cuerpo en su propia curación; esta contradicción define al VIH y su condición crónica. En esta relación del paciente con el TARGA existen en elementos y procesos paralelos con la racionalidad neoliberal. Se plantearía la relación que genera el paciente con el TARGA y consigo mismo, como una relación

⁸ http://gtt-vih.org/participa/paciente_experto.

neurótica y unidireccional cuya condición de posibilidad es la neurosis (Greco, 2013). Definir la cronicidad del VIH como un proceso afectivo, una relación neurótica conformada por el vínculo que la persona VIH desarrolla con el TARGA, una forma de gobierno neoliberal (Isin, 2004). Toda la esperanza en no morir radica en su adherencia a la medicación, en el tipo de virus que está dentro para siempre en los reservorios, en alguna mutación genética que le permita ser controlador de élite... es decir, fuera del alcance de la biología, de su propio organismo, como si no formara parte de su corporalidad. El diagnóstico por VIH coloca a la persona VIH en un plano donde la supervivencia queda en entredicho y solo existe una vía que pueda asegurarla. Se establece así la única relación que el diagnóstico expone con claridad: la adherencia, potente y sin fisuras al TARGA. Es una relación cuyo vínculo se define a partir de tres dimensiones: es crónica, unidireccional e innegociable. Su vida misma, y la relación que va a establecer con él y todo lo demás, se describe y organiza alrededor de los dos principales biomarcadores en la clínica del VIH: el número de copias virales y la cantidad de linfocitos CD4 en la sangre. Mantener la carga viral (CV) indetectable es la condición y el objetivo para conseguir y conservar el mejor estado de salud posible: evita la replicación del virus, una mayor destrucción inmune, un rápido envejecimiento prematuro y la consiguiente aparición de enfermedades oportunistas (o patologías concomitantes al estado inflamatorio basal) provocadas por el efecto del retrovirus a largo plazo.

La molecularización del estrés crónico de la persona VIH, refiere a una intensidad, a una potencia que acompaña y que a través de ella gobierna su día a día. Es una contradicción en sí misma, y como el propio virus, despliega en esa ambivalencia toda su capacidad para crear o destruir. Si como apunta Virilio, para pensar el mundo de forma adecuada hay que partir del miedo (Virilio, 2010), quizá la persona con VIH disponga de herramientas más sofisticadas y elaboradas para asumir la ambigüedad de la existencia en la que habitamos. Un proceso de subjetivación en constante movimiento y transformación formado por dimensiones históricas, afectivas, corporales, etc., que escapan al entendimiento de quien no ha estado ahí; años escuchando, viendo y percibiendo los mensajes de que no habían hecho lo correcto, que se habían excedido y que el miedo, la culpa, el estigma y el rechazo son el precio a pagar por ser excesivos. Descualificar la vida y la contradicción.

Chapter 8

CONCLUSIONS

To draw the conclusions of this Thesis, I will recover the research objectives described at the beginning; they were not fixed at the very beginning of the research and they were adapted as fieldwork, analysis and writing developed. After carrying out ethnographies and interviews and learning about HIV through its multiple realities, the main interest was to understand how HIV generated a level of understanding associated with the disease in HIV diagnosed people, how they thought and defined themselves and how this conformed the ways of self-government and of relation and subjectivation.

Medicine is the paradigm in the creation of ideal forms of existence and forms of life in common, producing regulations that we use in everyday life. It defines the status of the human being and the criteria for good living and good dying and modulates that form of constant performative dialogue that defines self-government, that way of conducting ourselves when we face dilemmas. Moreover, Medicine is the area of knowledge that has occupied a privileged place in the way we lead, manage and govern our lives, conforming itself as a technology of the self, a biopolitical strategy and displaying an enormous capacity to generate "regimes/games of truth" in and through which the normal and universal are established and that people use to conduct their daily life and shape their subjectivity (Birman, 2008).

Biomedicine is no longer related with pathology and what is at the stake is to maximize the normativity of human life. These changes create new regimes of activities and focus over somatic and individual practices producing new forms of managing life and existence, a neo-biopolitics: an ethopolitics emerges characterized by a new biological responsibility that has an impact in every activity of our daily life. Introduction of antiretroviral drugs (ARVs) in the late 1990s, produced a deep life transformation for HIV-positive people. Virus was no longer related to fast and lethal immune system deterioration and these people began to inhabit a new life space, chronic illness, characterized by a premature aging due to chronic inflammatory condition of their immune system. In a biomedicalization context where over past decades, different authors have identified changes in the medical practice which point out towards a medicine mutation as scientific knowledge and address to an intense and new interest for the vital phenomena's biological basis. This transformation brought with it the creation of new forms of subjectivation linked to chronicity, the emergence of a type of chronic citizen that governs himself from biomedical norm, from biological data. Chronic condition of HIV-positive people overflows the purely biomedical or

biological effects or elements and it's defined by the creation of what we call 'regime of vitality'. Illness, life, corporeality, subjectivity and human ethos are reconstructed. To characterize this process of transformation and generation of new relationships with himself and with everything else through a profound change in his life has been the main objective proposed in this work.

In order to analyze this new form of citizenship in the complexity and heterogeneity of the dimensions that make up the chronic citizen, we needed tools to think about subjectivity that transcended classical, essentialist and totalizing conceptions. In the current context of expansion in the modes of collaboration between the social sciences and biomedicine in the HIV epidemic, the metaphor of the 'carriers of HIV as cyborgs', which Vasquez Rocca proposes, fit well with this way of thinking processes of contemporary subjectivation. An assemblage of heterogeneous elements, a hybrid that endures different materialities and intensities and can be thought of in that relationship.

To do this, I set out to reflect on the materiality of HIV in all its complexity. The concept of 'virtual object' allowed an articulation of multitude of layers and elements that HIV is made up of. As previously mentioned, some of the great transformations that biomedicine has been implementing for two decades are the protocols and clinical guidelines, being something more than simple action instructions or procedure listings.

They are central figures in clinical and medical practice, more and more complex and extensive, increasingly trying to cover more spaces and vital dimensions, generating circuits of activities, establishing regimes of relationships and processes, guiding how we have to relate to people or everyday practices. They constitute new types of arrangements that reorganize the very notion of life, generate new ways of understanding health and disease and go beyond the strictly biological limits in its elaboration, development and implementation; they deploy an existence intensely regulated by the protocols. In them, the disease is torn from the body and defined from a multitude of dimensions, linking them and distributing them among a series of scales and elements provided by the protocols themselves.

Thus, the condition of possibility of the "Expert Patient 2.0 in HIV" or new (bio) chronic citizen, is an assembly surface formed by three heterogeneous elements or intensities that are mutually co-constructed and defined and that extend beyond the body: biotechnological innovations such as HAART, the molecular gaze that biomedicine implements in human existence, focused on molecular biomarkers (VL -viral load-, CD4 -T cells, nadir CD4, genetic markers, etc.) and the way of understanding or self-governing of the person in that elapsed of "generating a change in your life". A Biomedicalization of the (self) government or a biomedicalized subjectivation with forms of government immanent to the neoliberal government regime. A molecularization of life focused

on the biological dimension and a regime of life that operates through government in the distance and the continuous perfectibility of life (*"perfect yourself"*): in this creative or reactive process of transformation, the control after life is integral, open and continuous, in all activities and practices of existence: the chronically active, autonomous and responsible citizen must monitor and record their health.

The new chronic citizen is defined and itself from the biological. From the biological is regulated and is modulated, through the VL and the CD4 cells, but it also regulates the affective: sadness, fear, anguish, joy, existence. HIV and its current biomedical chronicity redefines the human ethos / self-government of HIV people and molecularises the complex and multiple network that makes up the chronic inflammatory state of the immune system that defines HIV people.

Our age presents human existence to be understood at a molecular level where it remains open to modification and intervention no longer limited by the normativity of a natural life order. Daily life constantly reminds us that there exists a contradiction between biological logic and affectiveness. From my position I think interesting questions arising most prominently: how would the health and life of someone diagnosed with AIDS be affected by the very elimination of the diagnosis once diagnostic criteria have changed and the person has kept the CV undetectable and the CD4 in normal state?.

This paper also has tried to expand patient's understanding from the multiplicity and exteriority of their condition to biomedicine, in order to contemplate the problems both at medical consultations in and outside them, as changing, heterogeneous and multidimensional processes, allowing the emergence of forms of knowledge co-produced by all the parties involved:

"... in the hands of a contemporary biomedical culture by and large dominated by the so-called paradigm of EBM, questions of ontology – of the complex and heterogeneous natures of the worlds in which health and disease emerge– have been deemed dated, superseded by a data-intensive, correlational approach to medical evidence. This move within EBM has the pernicious effect of letting certain research methodologies prescribe in advance what is and what is not relevant to understanding and intervening in processes of health and disease everywhere and always, despite the not infrequent difficulties such directives encounter in becoming effective in concrete situations (Savransky & Rosengarten, 2016, p.2).

To elaborate ways of conceptualizing human organisms as responsive and purposeful social actors in their own right. Also has tried to contribute to the reflection on health and daily life.

Body and soul are one and the same, all health or illness is basically psychosomatic, and taking care of the life of this inseparable unit is to protect its sources of joy. Understood in the spinozist sense –as that which increases the ability to act– joy is impossible if we do not apply ourselves

to overcoming fear, the primary manifestation of sadness, which reduce our ability to act”
(Escotado, 2001, p. 81).

In Spain people often say: *“Health is what really matters”*. I have always wondered what its true meaning is. It contains one of those common places which we often dwell: on the one hand, and taken to the extreme, it expresses the certainty that death is the end of all vital activity and that organic deterioration usually negatively alters the capacities to face the vital circumstances, as it reduces the power. On the other, (this is the level of the statement that we are not aware of it) refers to an ideal of conservative health, as an end in itself, as something to be retained, as the main objective at any price. Living or lasting. Health for what? For example, to be used as a means of domination and reproduction of the normative order, or as a tool for the self-transformation and liberation of the human being. Life, health, politics and self-government assembled at the same level (is there health when a privileged group has *“well-being” at the expense of others’ discomfort?*). *“Health is a universal value, a reality that motivates the majority, which can contribute to generating conditions of unity to favor social changes. It can be the articulating category between the liberation of desire and the recovery of the psychophysiological bases of human bonds and the rational and imaginative projection of man’s relations with the environment”*(Weinstein, 1978, p.42).

Franco Berardi (2016) defines Necrocapitalism as the emerging order of the world and comments: *“(Mental) illness is not the rare malady of an isolated dropout, but the widespread consequence of panic, depression, precariousness, and humiliation: these are the sources of the contemporary global fragmentary (civil) war, and they are spreading everywhere, rooted in the legacy of colonialism and in the frenzy of daily competition ...”*(p.1). In this historical moment of intensification of fear, ignorance and the dogma of normality, of daily control, it is possibly the right time to think and build collective and individual modes of subjectivation, to produce existence, to invent other possibilities of life, different ways to relate and conduct ourselves with our bodies and with everything else, in the margins / border areas / cracks / crossing places, spaces and moments where we can momentarily leave the machine (Legaz,2017), competitiveness, individualism.

To build authentic spaces where possible the experience of being alive, of the common world, solidarity and cooperation, the experience of the multiple in each singularity; *“... we can question the privilege granted to the truth and prioritise ethics and aesthetics of existence, in the sense of building the possibility that we can all forge a beautiful and worthy life to be lived”*(Ibáñez, 2014, p.141). Claiming the aesthetics of existence and imperfection, learning to govern your own life and giving it the most beautiful possible shape, making work of art from it. Establishing dignity as the ultimate limit of human life to the exercise of power. The value of an aesthetic approach to identity, Instead of orienting to people as one to be known and understood, better envisage lifes as an open-ended,

never remove finalized oeuvre. Identity is therefore conceptualized not as something one 'is', but as a creative performance (Gulfoyle, 2016), that deploy answers and not inhibition within challenge. If we think of health as *"basically a mood (joy) whose presence increases the capacity to act"* (Escobedo, 2001, p.81), *as learning to live, to relate to our fears, to accept finitude and interdependence and to cultivate humor, "... knowing how to anticipate the unexpected because it never comes from the front"* (Virilio, 2010, p.43). To stop being a subject and to become a process of subjectivation and to combat the power from and over the individual releasing the power of singularities (Garcés, 2013) and destabilising the future because it is open (Rose, 2007). *"The ontological condition of the event is subversion. Power always strives to ensure order, stability and reproduction of the instituted and the event hinders it because it brings in the unexpected and novelty. The rupture and the change are, unfailingly, its hallmarks"* (Ibáñez, in Tirado 2011, p.IV).

Trying to build theories of subjectivity that take into account approaches that encompassing the political, the discursive, the material, etc., for psychology and sociology and their knowledge must serve to move towards a fairer, more livable coexistence.

"There is no place for fear or hope; it only remains to look for new weapons" (Deleuze, 1999, p. 6).

Bibliografía

- Alba Pagán, Ester** (1996-1997) De amor y de muerte: el arte en torno al SIDA. *Ars Longa*, 7-8, pp. 315-321.
- Albertín Carbó, Pilar** (1999) *Consumir heroína: relaciones, significados y vida cotidiana*. Girona: Universitat de Girona.
- Archilés, Alejandro; Ruiz, Juan José y Vilana, Vicente** (2005) *Nietzsche, sobre verdad y mentira en sentido extramoral*. Valencia: Editilde-Diálogo.
- Arnold, Ken & Olsen, Danielle** (2011) *Medicine Man, The forgotten museum of Henry Wellcome*. London: The British museum press, The Wellcome Trust.
- Ávila, Rubén** (2014) A pelo. *Estudio de la gubernamentalidad en la prevención el VIH*. Tesis doctoral.
- Banda, Jonathan** (2015) Rapid Home HIV Testing: Risk and the Moral Imperatives of Biological Citizenship. *Body & Society*, 21(4), pp. 24-47.
- Barbot, Janine & Dodier, Nicolas** (2002) Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive Patients. *Science Technology Human Values*, 27, pp. 404-440.
- Bastos, Cristiana** (1999) *Global responses to AIDS. Science in emergency*. Indiana: Indiana University Press.
- Bayés, Ramón** (1994) Psiconeuroinmunología, salud y enfermedad. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 30. Recuperado de: <http://www.ub.edu/personal/docencia/infocomp/bayescomp3.htm>
- Bayés, Ramón** (1997) Psicología y SIDA: sobre curación y sufrimiento en el umbral del año 2000. En R. Usieto (Ed.) *El SIDA hoy: análisis y perspectivas*, 11-23. Madrid: CESA.
- Bazeley, Pat & Jackson, Kristi** (2013) *Qualitative Data Analysis with NVivo*, Second Edition. London: Sage Publications Ltd.
- Beck, Ulrich** (2009) *La Sociedad del riesgo global*. Madrid: Siglo XXI.
- Bendall Caroline and McGrath Laura** (2018) Contending with the minimum data set: Subjectivity, linearity and dividualising experiences in Improving Access to Psychological Therapies. *Health*, pp.1-25. <https://doi.org/10.1177/1363459318785718>.
- Berardi, Franco** (2016) The Coming Global Civil War: Is There Any Way Out?. *e-flux journal*, 69. Recuperado de: <https://www.e-flux.com/journal/69/60582/the-coming-global-civil-war-is-there-any-way-out/>.
- Birman, Jöel** (2008) *Foucault y el Psicoanálisis*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Bourret, Pascale; Keating, Peter y Cambrosio, Alberto** (2011) Regulating diagnosis in post-genomic medicine: re-aligning clinical judgement? *Social Science & Medicine*, 73, pp. 816-824.

- Callén Blanca y Tirado, Francisco** (2008) Sujeción y poder en el post-humanismo, *Política y sociedad*, 45 (3), pp. 93-107.
- Cambrosio, Alberto; Keating, Peter; Schlich, Thomas, y Weisz, George** (2009) Biomedical Conventions and Regulatory Objectivity: A Few Introductory Remarks. *Social Studies of Science*, 39 (5), pp. 651-664.
- Cambrosio, Alberto; Keating, Peter & Bourret, Pascale** (2006) Objetividad regulatoria y sistemas de pruebas en medicina: el caso de la cancerología, *Convergencia*, 13 (42), pp. 135-152.
- Cambrosio, Alberto; Keating, Peter; Schlich, Thomas & Weisz, George** (2006) Regulatory objectivity and the generation and management of evidence in medicine. *Social Science & Medicine*, 63, pp. 189-199.
- Canguilhem, Georges** (2004) *Escritos sobre la medicina*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Castillo Sepúlveda, Jorge; Tirado Serrano, Francisco & Rosengarten, Marsha** (2012) Una aproximación simétrica al cáncer de mama: heterogeneidad, regulación y corporización. *Athenea digital*, 12 (3), pp. 163-185.
- Cederström, Carl & Spicer, André** (2015) *The Wellness Syndrome*. Cambridge: UK Polity Press.
- Chilibeck, Gillian; Lock, Margaret & Megha Sehdev** (2011) Postgenomics, uncertain futures, and the familiarization of susceptibility genes. *Social Science and medicine*, 72, pp. 1768- 1775
- Chin, James** (2007) *The AIDS pandemic*. The collision of epidemiology with political correctness. Oxford: Radcliffe.
- Chul Han, Byung** (2017) *Psychopolitics*. London: Verso.
- Clarke, Adele; Mamo, Laura & Ruth Fosket, Jennifer** (2010) *Biomedicalization: Technoscience, health and illness in the U.S.* Durham: Duke University press.
- Cooper, Charles** (2014) 'I never imagined the Ebola virus would get out of control'. Peter Piot interview. Recuperado de: <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/peter-piot-interview-i-never-imagined-the-ebola-virus-would-get-out-of-control-9945152.html>.
- Crane, Johanna** (2010) Adverse events and placebo effects: African scientists, HIV, and ethics in the 'global health sciences'. *Social Studies of Science*, 40 (6), pp. 843-870.
- Dardot Pierre & Laval, Cristian** (2014) *La nueva razón del mundo*. Barcelona: Gedisa.
- Davies, William** (2015) *The happiness industry*. London: Verso.
- Deleuze, Gilles** (1999) *Conversaciones*. Valencia: Pre-textos.
- Denzin, Norman K. & Lincoln, Yvonna S.** (2005) *Handbook of qualitative research*. London: Sage publications.
- Domènech, Miquel; Feliu, Joel; Garay, Ana; Íñiguez, Lupicinio; Peñaranda, María Carmen & Tirado,**

- Francisco** (2002) Movimientos sociales y conocimiento científico: el impacto del activismo contra el SIDA sobre las prácticas científicas. *Revista de Psicología Política*, 25, pp. 69-84.
- Donzelot, Jacques** (2008) *La policía de las familias*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Elliott, Carl** (1999) *Bioethics, culture and identity. A philosophical disease*. New York: Routledge.
- Epstein, Steven** (1996) *Impure Science: Aids, activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Escotado, Antonio** (2001) *Retrato del libertino*. Madrid: Espasa Calpe.
- Espai en Blanc** (2008) *La sociedad terapéutica*, 3-4. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Espósito, Roberto** (2005) *Inmunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Finlay, Linda & Gough, Brendan** (Eds.) (2003) *Reflexivity. A practical guide for researchers in health and social sciences*. Oxford: Blackwell publishing.
- Fitzgerald, Des; Rose, Nikolas & Singh, Ilna** (2016) Living well in the neropolis. *The Sociological Review Monographs*, 64, 1, pp. 221-237.
- Fitzgerald, Des & Nikolas Rose** (2016) *The neurosocial city*. Recuperado de: <https://www.urbantransformations.ox.ac.uk/debate/the-neurosocial-city/>.
- Foucault, Michel** (2009) *Historia de la sexualidad III. El cuidado de sí*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, Michel** (2007) *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid, Siglo XXI.
- Foucault, Michel** (2006) *Seguridad, territorio y población*. Buenos Aires: FCE.
- Foucault, Michel** (2003) *La vida de los hombres infames*. Argentina: Altamira.
- Foucault, Michel** (2001) *Defender la Sociedad*, Buenos Aires: FCE.
- Freidson, Elliott** (1978) *La profesión médica*. Barcelona: Editorial Península.
- Fumaz, Carmina R. et al.** (2012) Psychological stress is associated with high levels of IL-6 in HIV-1 infected individuals on effective combined antiretroviral treatment. *Brain, Behaviour and Immunity*, 26: pp. 568-572.
- Gabilondo, Ángel** (1996) Océpate de ti mismo. *Archipiélago, Cuadernos de crítica de la Cultura*, 25, 11-14.
- Galimberti, Umberto** (1996) La enfermedad: entre el cuerpo y el organismo. *Archipiélago. Cuadernos de crítica de la Cultura*, 25, pp. 11-14.
- Garcés, Marina** (2018) *Ciudad princesa*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Garcés, Marina** (2017) *Nueva ilustración radical*. Barcelona: Anagrama
- Garcés, Marina** (2013) *Un mundo común*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

- García Fernández, Nagore** (2017) *Difracciones amorosas*. Tesis doctoral.
- García, Julia** (2005) *Variaciones en el 'fitness' del VIH-1 durante la terapia antirretroviral*. Tesis doctoral.
- García Ruiz, Alicia** (2013) *La gobernanza del miedo. Ideología de la seguridad y gobernanza del miedo*. Barcelona: Proteus.
- Gavris, Mariana y Tirado, Francisco** (2017) Escenarios y nuevas formas de vida en los espacios biomédicos. *Kamchatka*, 10, pp. 87-105
- Geneyro, Carolina** (2015) *La nueva materialidad en biopsiquiatría. Un análisis de la producción del juicio psiquiátrico diagnóstico*. Tesis doctoral.
- Goia, Jorge** (2013) *Soma: an anarchist experiment*. In Plotegher, P., Zechner, M. & Rübner Hansen, B. (Eds.) *Nanopolitics handbook*. Brooklyn: Minor compositions.
- González García, Marian et al.** (2014) Effectiveness of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on the Quality of Life, motional Status, and CD4 Cell Count of Patients Aging with HIV Infection. *AIDS Behav*, 18, pp. 676-685.
- Greco, Monica y Stenner, Paul** (2013) Happiness and the art of life. *Health, Culture and Society*, 5(1), pp. 1-18.
- Greco, Monica** (2009) The health society: polemics and problematizations. *Österreiche Zeitschrift für Soziologie*. 34, pp. 2-13.
- Greco, Monica** (2004) The Politics of indeterminacy and the right to health. *Theory, Culture & Society*, 21(6), pp. 1-22.
- Guarga Rojas, A.; Jovell Fernández, Albert & Marquet Palomer, Roser** (2008) Recomendaciones para la práctica clínica: protocolos y guías; en Martín Zurro, A. y Cano Pérez, J.F. (Eds.) *Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. Barcelona: Elsevier.
- Guilfoyle, Michael** (2016) *Therapy and the aesthetics of the self*. *British Journal of Guidance & Counselling*, 44(1), pp. 1-11,
- Guta, Adrian; Murray, Stuart J. & Marilou, Gagnon** (2016) HIV, Viral Suppression and New Technologies of Surveillance and Control. *Body & Society*, special issue: surveillance and embodiment, pp.1-26
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul** (1983) *Ethnography: principles in practice*. London: Routledge.
- Hanna, Paul** (2013) Reconceptualizing subjectivity in critical social psychology: Turning to Foucault. *Theory and Psychology*, 23(5), pp. 657-674.
- Huber, Machteld et. al.** (2011) *How should we define health?* *BMJ*, 343, pp. 1-3
- Ibáñez, Tomás** (2015/2016) La razón científica como dispositivo de dominación. *Libre Pensamiento*, 85.

- Ibáñez, Tomás** (2014) Foucault o la ética y la práctica de la libertad. Dinamitar espejismos y propiciar insumisiones. *Athenea digital*, 14(2), pp. 3-18.
- Ibáñez, Tomás** (2014) *Anarquismo es movimiento*. Barcelona: Virus Editorial.
- Ibáñez, Tomás** (2007) *Actualidad del anarquismo*. Buenos Aires: Terramar.
- Ibáñez, Tomás** (Ed.) (2003) *Introducción a la psicología social*. Barcelona, Editorial UOC.
- Ibáñez, Tomás** (2001) ¿Fondear en la objetividad o navegar hacia el placer?. *Athenea Digital*, 0, pp. 1-6. Recuperado de: <https://ddd.uab.cat/pub/athdig/15788946n0/15788946n0a3.htm>
- Ibáñez, Tomás & Íñiguez, Lupicinio** (1997) *Critical Social Psychology*. London: Sage.
- Ibáñez, Tomás** (1993) La dimensión política de la psicología social. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 25 (1), pp. 19-34.
- Illich, Ivan** (1975) *Némesis Médica*. Barcelona: Barral editores.
- Íñiguez, Lupicinio** (2005) Nuevos debates, nuevas ideas y nuevas prácticas en la psicología social de la era 'post-construccionista'. *Athenea Digital*, 8, Recuperado de: <http://antalya.uab.es/athenea/num8/siniguez.pdf>.
- Íñiguez, Lupicinio** (1995) Métodos cualitativos en Psicología social. *Revista de Psicología Social aplicada*, 5, 1/2, pp. 5-26.
- Isin, Engin F.** (2004) The neurotic citizen. *Citizenship Studies*, 8 (3), pp. 217-235.
- Kallings, Lars Olof** (2008) The first postmodern pandemic: 25 years of HIV/AIDS. *Journal of internal medicine*, 263, pp. 218-243.
- Keating, Peter & Cambrosio, Alberto** (2000). Biomedical platforms. *Configurations*, 8 (3), pp. 337-387.
- Knoblauch, H.** (2005) Focused ethnography. *Forum: Qualitative Social Research. Sozialforschung*, 6 (3). Recuperado de 2010 de: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/20/44>
- Kokanovic, Renata & Flore, Jacinthe** (2017) Subjectivity and illness narratives. *Subjectivity*, 10, pp. 329-339
- Latour, Bruno** (2008) Reensamblar lo social. *Una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial.
- Latour, Bruno** (2001) La Esperanza de Pandora. *Ensayos sobre la realidad de los estudios de la ciencia*. Barcelona, Gedisa.
- Latour, Bruno & Woolgar, Steve** (1995) La vida en el laboratorio. *La construcción de los hechos científicos*. Madrid: Alianza editorial.
- Law, John** (2004) *After method: mess in social science research*. London: Routledge.

- Law, John & Ruppert, Evelyn** (2016) *Modes of knowing. Resources from the Baroque*. Manchester: Mattering Press.
- Le Blanc, Guillaume** (2004) *Canguilhem y las normas*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lindenbaum, Shirley & Lock, Margaret** (Eds.) (1993) *Knowledge, power and practice. The anthropology of medicine and everyday life*. California: University of California press.
- Lock, Margaret & Nguyen, Vinh-Kim** (2010) *An anthropology of biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lock, Margaret & Farquhar, Judith** (2007) *Beyond the body proper. Reading the anthropology of material life*. Durham: Duke University press
- Lorenzini, Daniele** (2018) Governmentality, subjectivity, and the neoliberal form of life. *Journal for Cultural Research*, 22 (2), pp. 154-166,
- Lorey, Isabell** (2015) *State of insecurity. Government of the precarious*. London: Verso.
- Löwy, Ilana** (2011) Historiography of biomedicine: "bio", "medicine" and in between. *The history of science society*, 102 (1), pp. 116-122.
- Lupton, Deborah** (2012) *Medicine as culture. Illness, disease and the body*. Londres: Sage.
- Mackenzie, Sonja** (2011) Dissecting the social body: social inequality through AIDS counter-narratives. *Public Understanding of Science*, 20 (4), pp.491-505
- Mariani, Hugo** (2011) La importancia del lenguaje. *Lo + Positív*, 50.
- Marr, Bernard** (2016) How big data is transforming medicine. Forbes. Extraído de: <https://www.forbes.com/sites/bernardmarr/2016/02/16/how-big-data-is-transforming-medicine/#f6f1b967ddc6>
- Michael, Mike & Rosengarten, Marsha** (2012) Medicine: Experimentation, politics, emergent bodies. *Body & Society*, 18 (3-4), pp.1-17
- Miró, José María et al.** (2012) *Infección por VIH/sida en el adulto*. SEIMC. Elsevier España.
- Nattrass, Nicoli** (2011) Defending the boundaries of science: AIDS denialism, peer review and the Medical Hypotheses saga. *Sociology of Health & Illness*, 33 (4) pp. 507-521.
- Nattrass, Nicoli & Bergman, Jeanne** (2007) La creciente amenaza de los que niegan el SIDA. *Actualizaciones en SIDA*, 57, pp. 106-114. Recuperado de: <http://studyres.es/doc/3337350/actualizaciones-en-sida-n%C2%BA-57>.
- Nguyen, Vinh-Kim** (2005) Antiretroviral globalism, biopolitics, and therapeutic citizenship. In: Ong Aihwa and Collier Stephen J. (Eds.) *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems* (pp.124-144). Malden: Blackwell.
- Nguyet Erni, John** (2006) *Epidemic Imaginary: Performing global figurations in 'third world aids'*. *Space and Culture*, 9, pp. 429-452.
- Ong, Aihwa** (2005) Ecologies of Expertise: Assembling Flows, Managing Citizenship. En Aihwa Ong & Stephen J. Collier (Eds.) *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as*

- Anthropological Problems* (pp.337-353). Malden: Blackwell Publishing.
- Peñaranda, María del Carmen; Iñiguez, Lupicinio & Muñoz, Juan** (2004). Sida y Activismo: Aproximación crítica a las prácticas científicas. *Encuentros en Psicología Social*, 2 (2), pp. 32-36.
- Persson, Assha** (2004) Incorporating pharmakon: HIV, medicine, and body shape change. *Body & Society*, 10 (4), pp. 45-67.
- Pujol i Tarrés, Joan** (1993) *Retórica tecno-científica y técnicas de reproducción asistida*. Tesis doctoral.
- Rodríguez, Roberto** (Ed.) (2016) *Contrapsicología*. Madrid: Ediciones Dado.
- Rose, Nikolas** (2016) Neuroscience and the future for mental health? *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, Verona, Tomo 25, 2, pp. 95-100.
- Rose, Nikolas** (2012) The Human Sciences in a Biological Age. *ICS Occasional Paper Series*, 3 (1).
- Rose, Nikolas** (2007). *The Politics of Life Itself*. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century. New Jersey: Princeton University Press.
- Rose, Nikolas & Novas, Carlos** (2003) Biological citizenship. En Aihwa Ong & Stephen J. Collier (Eds.) *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems* (pp.337-353). Malden: Blackwell Publishing.
- Rose, Nikolas** (2001) The politics of life itself. *Theory, Culture and Society*, 18 (6), pp. 1-30.
- Rose, Nikolas** (1990) *Governing the soul. The shaping of the private self*. London: Routledge.
- Rosengarten, Marsha** (2009a) *HIV interventions. Biomedicine and the traffic between information and flesh*. Washington: University of Washington press.
- Rosengarten, Marsha** (2009b) HIV/AIDS in its third decade: Renewed critique in social and cultural analysis - An introduction. *Social Theory & Health*, 7, pp. 187-195.
- Ruiz Olabuénaga, José Ignacio** (2009) *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sackett, David** et al. (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, pp. 312-323.
- Sánchez-Candamio, Margarita** (1995). La etnografía en Psicología Social. *Revista de Psicología social aplicada*, 5, pp. 27-40.
- Savransky, Martin & Rosengarten, Marsha** (2016) What Is Nature Capable Of? Evidence, Ontology, and Speculative Medical Humanities. *Med Humanit*, 42, pp. 166-172.
- Sen, Alev** (2016) "Biopolitics and Psychosomatics: Participating Bodies". Conference Report. Recuperado de: <http://somatosphere.net/?p=1296>.
- Shonin, Edo; Van Gordon, William & Griffiths, Mark D.** (2014a) Practical tips for using mindfulness in general practice. *British Journal of General Practice*, 64, pp. 368-369.

- Shonin, Edo; Van Gordon, William & Griffiths, Mark D.** (2014b) Do mindfulness-based therapies have a role in the treatment of psychosis? *Aust N Z J Psychiatry*, 48, pp. 124-127.
- Shonin, Edo; Van Gordon William & Griffiths Mark D.** (2013) Meditation as medication: are attitudes changing? *British Journal of General Practice*, 63, p. 654.
- Sloterdijk, Peter** (2017) *Estrés y libertad*. Buenos Aires: Ediciones Godot.
- Sparke, Mattew** (2016) Austerity and the embodiment of neoliberalism as ill-health: Towards a theory of biological subcitizenship. *Social Science & Medicine*, Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.12.027>
- Star, Susan Leigh** (2010) This is not a boundary-object: reflections on the origin of the concept. *Science, Technology & Human Values*, 35, pp. 601-617.
- Taylor, Steve & Bogdan, Robert** (2009) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Thevenot, Laurent** (2009) Postscript to the Special Issue: Governing Life by Standards: A View from Engagements. *Social Studies of Science*, 39 (5) 793-813.
- Tirado, Francisco** (2008) La semántica de la biopolítica. *Athenea Digital*, 14, 331-338. Recuperado de: <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/513>.
- Tirado, Francisco; Gálvez, Ana & Castillo, Jorge** (2013) Movimiento y regímenes de vitalidad. Nuevas organizaciones de la vida en medicina. *Política y Sociedad*, 49 (3), pp. 571-590
- Tirado, Francisco & López, Daniel** (Eds.) (2012) *Teoría del Actor-red. Más allá de los estudios de ciencia y tecnología*. Barcelona: Amentia Editorial.
- Tirado, Francisco** (2011) *Los objetos y el acontecimiento*. Teoría de la socialidad mínima. Barcelona: Amentia Editorial.
- Tirado, Francisco & Castillo, Jorge** (2011) Oncoguías-ontoguías: protocolos, panoramas y prehensión en el tratamiento del cáncer. *Athenea Digital*, 11(1), pp. 129-153.
- Tirado, Francisco & Cañada, Jose Antonio** (2011) Epidemias: un nuevo objeto sociotécnico. *Convergencia, Revista de Ciencias Sociales*, 18 (56), 133-156.
- Ussher, Jane M.** (1997) *Body Talk: the material and discursive regulation of sexuality, madness or reproduction*, New York: Routledge.
- Van Loon, Joost** (2002). A contagious living fluid: objectification and assemblage in the history of virology. *Theory Culture Society*, 19, pp.107-124.
- Van Maanen, John** (1988) *Tales of the field*. Chicago: University of Chicago press.
- Vasquez Rocca, Adolfo** (2005) William Burroughs: metáfora viral, compulsión y literatura conspirativa. *Revista Observaciones Filosóficas*. Recuperado de: <http://www.observacionesfilosoficas.net/metaforaviral.html>

- Vázquez, Félix** (1997). El dispositivo de análisis de datos: El análisis de contenido temático/ categorial. Documento sin publicar.
- Villaamil, Fernando** (2013) Cuerpos, virus y economías morales: la prueba del VIH. *Política y Sociedad*, 50 (3), pp.865-892.
- Virilio, Paul** (2010) *La administración del miedo*. Madrid: Pasos perdidos y Barataria.
- Wilce, James M.** (2003) *Social and cultural lives of immune systems*. London: Routledge.
- VVAA** (2006), *El arte látex. Reflexión, imágenes y SIDA*, 2006, Universitat de Valencia, La imprenta, Valencia
- Weinstein, Luis** (1978) *Salud y autogestión*. Montevideo: Tupac-Nordan.
- Zola, Irving** (1972). Medicine as an institution of social control. *Sociological Review*, 20, pp.487-504.

Anexo 1

ARTÍCULO “CUERPOS U ORGANISMOS...”

¿Cuerpos u organismos? El encuentro médico como dispositivo de control en un centro de atención primaria de Barcelona

Bodies or organisms? Medical encounter as a control apparatus at a primary care centre in Barcelona

Alejandro Zaballos Samper; M^aCármén Peñaranda-Cólera

Universitat Autònoma de Barcelona, alejandro.zaballos@e-campus.uab.cat

Historia editorial

Recibido: 28/02/2012
Aceptado: 30/10/2012

Palabras clave

Encuentro médico
Atención Primaria
Dispositivos de control
Metodologías Cualitativas

Resumen

Las prácticas de asistencia médica están orientadas por tecnologías, discursos y conocimientos sobre salud/enfermedad produciendo efectos de dominación, mediante la elaboración de diagnósticos, farmacologización, creación y mantenimiento de pautas, hábitos y conductas de vida.

La interacción en el dispositivo médico de Atención Primaria, construida con relación a la existencia de un discurso médico y unas prácticas sociales alrededor de la salud, la enfermedad y el cuerpo desde la visión biomédica dominante y el contenido ideológico que éstos contienen, está atravesada por relaciones de poder. A partir de datos etnográficos y entrevistas en profundidad, analizamos en este artículo los diagnósticos, la medicalización y las estrategias biopolíticas de prevención y mejora de la salud desarrolladas desde la consulta de un Centro de Atención Primaria de Barcelona como dinámicas de control producidas en el encuentro médico, que convierten el cuerpo en organismo.

Abstract

Keywords

Medical Encounter
Primary Health Care
Control Apparatus
Qualitative Methodologies

Medical practice is driven by technology, discourses, and knowledge about health and illness. This has resulted in its gaining a dominating position in power relations achieved by means of diagnosis, medicalization, habit and conduct creation and maintenance.

Interaction at primary care centres is built on mainstream biomedical views of both the medical discourse and the social practices related to health, illness and the human body. Moreover, it is also rooted on the ideologies conveyed by those social concepts, which in turn, permeate interaction all through with power relations. The present paper takes ethnographic data and in-depth interviews as a departing point to analyse how diagnosis, medicalization, and biopolitic strategies for health prevention and improvement carried out in primary care centres in Barcelona make up a control apparatus. Furthermore, this essay also explores how the apparatus is developed in the medical encounter and turns the body into an organism.

...las personas pueden y suelen estar angustiadas por no poder encontrar ni dar significado a sus vidas, o porque no pueden aceptar ni crear pautas satisfactorias para regular su conducta personal. Las personas deberían respetar a los médicos por sus aptitudes, pero desconfiar de ellos por su poder (Szasz, 1977/1981, p. 19).

Introducción

El encuentro médico es una de las unidades básicas de análisis en el campo de la sociología médica y, ya desde los comienzos de la investigación social de la práctica médica (Henderson, 1935, citado en Lupton, 1995), ha sido concebido como un encuentro diádico, definido por asimetrías de poder, por la

Zaballos Samper, Alejandro y Peñaranda-Cólera, M^a Carmen (2013). ¿Cuerpos u organismos? El encuentro médico como dispositivo de control en un centro de atención primaria de Barcelona. *Athenea Digital*, 13(2), 83-101. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/Zaballos>

negociación del conocimiento científico y por las relaciones privadas y próximas que se dan en este contexto (Lupton, 1995). Como toda relación atravesada por la idea de poder-saber (Foucault, 1977), la relación médico-paciente está determinada por un vínculo asimétrico y vertical y, desde finales del siglo XX, un gran número de autores/as ha destacado el papel de control social de la medicina, reforzado por la institucionalización del modelo biomédico (Lupton, 1995). El encuentro médico-paciente cristaliza en torno a una serie de factores previos que subyacen a esta interacción: discursos y prácticas sociales alrededor del concepto de salud-enfermedad desde una visión biomédica dominante (Moral, 2008), una medicalización (Illich, 1977/1981) y una psicopatologización de la vida cotidiana (Moral, 2008). Como apunta Howard Waitzkin (1991), los encuentros médicos rutinarios acontecen además bajo una configuración micropolítica subyacente con un trasfondo de control ideológico y social.

Junto a las contribuciones que diferentes autores/as han elaborado sobre el encuentro médico-paciente¹, y partiendo desde la perspectiva del construccionismo social donde los fenómenos no están determinados sino que son construidos mediante nuestras prácticas, siendo éstas inevitablemente contingentes, sociales, históricas y relativas a una determinada cultura (Ibáñez, 2001), nuestro objetivo con este artículo es doble: en primer lugar, problematizar el encuentro médico en Atención Primaria (AP, en lo que sigue) como dispositivo productor de dinámicas de control; y, en segundo lugar, desnaturalizar esas dinámicas materializadas en los diagnósticos, los tratamientos farmacológicos y la prevención de la salud y analizarlos como estrategias biopolíticas de control de la población como subterfugio para el desarrollo de la salud y calidad de vida, elementos que se definen en el encuentro médico-paciente en la AP.

Salud y biopolítica

En las dos últimas décadas, los sistemas sanitarios y las prácticas de la medicina han transformado sus objetivos orientando el foco de la atención desde la enfermedad a la salud. Como apuntan Amando Martín y Juan Cano (2003, p. 4), “las medidas de prevención y promoción de la salud pueden contribuir de forma efectiva a modificar los hábitos de vida que están en la base causal de las enfermedades crónicas, de importancia creciente en las sociedades desarrolladas”. Ello implica educar para la salud, potenciar la autorresponsabilización de las personas y de la comunidad en el cuidado de la propia salud, y no la mera transmisión de conocimientos e información sobre las características de las enfermedades en el encuentro médico. De una forma más sutil, implicaría también la voluntaria asunción por parte de los/as pacientes de los imperativos sociales y económicos que sustentan las sociedades occidentales contemporáneas (Lurbe i Puerto, 2005).

Estas medidas de prevención, promoción, modificación de hábitos y pautas de vida remiten a la noción de biopolítica desarrollada por Michel Foucault a partir de 1977 y elaborada por otros/as autores/as (como por ejemplo, Agamben, 1998; Esposito, 2005; Hardt & Negri, 1994; Heller & Feher, 1995; Negri, 1994; Rose, 2001). Foucault (1977) analizó la “biopolítica de la población” considerando el cuerpo humano como ente, y definió esta forma de “bio” como la manera en que la práctica gubernamental

¹ Nos referimos a los trabajos sobre el análisis de los tipos de emociones en ambientes clínicos (Epstein & Borrell, 2001); la posición de sujeto que ejercen las personas legas en medicina en las interacciones con médicos u otro personal sanitario (Lupton, 1997); el análisis del encuentro clínico desde la teoría de la posición de sujeto, donde se muestra a los actores desplazándose a través de una variedad de posiciones subjetivas en la negociación del encuentro médico (Fahy & Smith, 1999); la necesidad de deconstruir el vacío existente entre la presentación superficial de aspectos técnicos y el contexto social subyacente (Waitzkin, 1991); el estudio de la tecnología empleada en la práctica en el cuidado de la salud que encarna y performativa las tensiones derivadas de los cambios que se están produciendo en la organización de la práctica clínica y en el cambio de la visión basada en la evidencia médica a la visión centrada en el paciente (May, 2006); etc.

intenta racionalizar los fenómenos planteados por un conjunto de seres vivos constituidos en población, y cuya finalidad es la producción y reproducción de la vida en sí misma desde su propio interior, las formas mediante las que el poder penetra en los cuerpos y se incorpora en sus modos de vida. Este autor localizó el nacimiento de la biopolítica a finales del siglo XVIII, como una nueva técnica de poder enfocada a la multiplicidad de los seres humanos que controla los procesos vitales (nacimiento, muerte, reproducción, enfermedad, producción), e identificó, en ese mismo período, el establecimiento de la clínica médica y el hospital de enseñanza como punto vital para las formas de conceptualizar el cuerpo. Como apunta Nikolas Rose (2007), la medicina clínica constituyó al/a la paciente como sujeto activo, que ha de tomar parte en el proceso de recuperación de sus dolencias. Esta idea de generar una interioridad específica en la población y promover una movilización constante de los individuos orienta el recorrido de este artículo.

La atención primaria como dispositivo

Esta investigación se ha desarrollado en un Centro de Atención Primaria (a partir de ahora, CAP) de Barcelona, considerando todos/as los/as agentes que en él intervienen. En Catalunya, como en España, la AP es el elemento central del sistema sanitario y se enmarca en el servicio nacional de salud, contemplado como una red integrada de servicios de salud que cubre a toda la población, o a una parte específica, financiada mediante el presupuesto general del Estado (Martín & Cano, 2003). Este tipo de sistema sanitario es el vigente, entre otros países, en Suecia, Reino Unido y España.

La Conferencia de Alma-Ata de la OMS en 1970 definió la AP como:

La asistencia esencial, basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad, mediante su plena participación, y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar (...) con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación. La AP es parte integrante tanto del sistema nacional de salud, del que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud (...) Constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria (citado en Martín & Cano, 2003, p. 5).

La atribución al médico de familia de la responsabilidad de controlar el proceso de bajas laborales y prescripción farmacéutica, y de ser el primer contacto y filtro para casi toda la asistencia sanitaria especializada, dotan al encuentro médico en AP de un protagonismo muy significativo en el proceso vital de la población atendida.

Como hemos apuntado previamente, uno de nuestros objetivos con este artículo es mostrar el CAP como un dispositivo, asumiendo la definición que hace Foucault (1977, citado en Pujal & Amigot, 2010, p. 134), como “un conjunto decididamente heterogéneo que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas”. En él, se expresa el poder estructurando los parámetros y los límites de pensamiento y de práctica, sancionando y/o prescribiendo los comportamientos desviados y/o normales, produciendo y guiando costumbres, hábitos y acontecimientos, mediante el discurso como una práctica social constitutiva y generadora de realidades y relaciones sociales (Foucault, 1991). El CAP es transitado por la población para obtener asistencia sanitaria, tratamientos, derivaciones al especialista, tramitación de bajas y altas laborales y, en algunos

casos, para la emisión de informes en procesos judiciales. Todo ello, otorga a estos centros de una autoridad significativa, convirtiéndose en núcleos de peregrinación colectiva en la vida cotidiana hacia la curación del cuerpo y la *psique* de algunos grupos. De esta relevancia del CAP y del encuentro médico en AP como escenario cotidiano de las personas y de las estrategias utilizadas en este nivel asistencial, surge la necesidad de problematizar la utilidad de los diagnósticos para el pronóstico y evolución de los tratamientos, así como de la prevención/promoción de la salud, además de reflexionar acerca de cómo la designación de la propia enfermedad y la inclusión en una determinada categoría patológica, puede determinar la realidad en el desarrollo o remisión de las disfunciones y en un modo particular de entenderse el mismo paciente.

Metodología

Para el desarrollo de esta investigación, hemos utilizado dos herramientas metodológicas como son la observación participante y las entrevistas en profundidad. La observación participante se ha llevado a cabo en un CAP de la provincia de Barcelona. Como apunta Margarita Sánchez-Candamio (1995, p. 27), esta técnica refiere a:

La descripción del modo de vida o las actividades propias de un grupo de individuos determinado o una raza, y consiste en una descripción científico social de una gente y sus bases culturales. Es decir, una manera de describir y reconstruir analítica y críticamente escenarios y grupos culturales.

El uso de esta técnica respondió al interés por participar en la cotidianidad de la práctica médica de la AP y conocer las dinámicas que se establecen en la relación médico-paciente de una consulta en un centro ambulatorio de AP, viendo, escuchando y preguntando, con el objetivo de extraer gran cantidad de datos que, tal y como apunta Félix Vázquez (1997, p. 1):

Son contenidos informativos relativos a las interacciones de las personas entre sí y con la propia investigadora, a las actividades y a los contextos en los que tienen lugar, a la información proporcionada por las personas a iniciativa propia o a petición de la investigadora.

La observación tuvo una duración aproximada de cien horas, realizada durante los meses de mayo a julio de 2011.

Todo proceso de investigación toma forma y adquiere sentido en un contexto sociohistórico determinado. En este sentido, no podemos hablar de nuestra experiencia como observadores/as participantes e investigadores/as sin hacer referencia al momento de crisis por el que está pasando el sistema sanitario público español. Los condicionantes socio-políticos que están afectando actualmente al panorama sanitario público en Catalunya y en España, con importantes reducciones del gasto público en sanidad y educación, están suponiendo “una reducción sin precedentes del gasto sanitario del 10%; ahorro que en algunos hospitales alcanza el 20%” (Güell, 2011; párrafo 2). Los cambios que se están produciendo a nivel directivo, institucional, económico y político están teniendo efectos directos, tal y como pudimos comprobar durante observación participante, en la cotidianidad de los centros de salud y en los hospitales.

La petición de autorización para llevar a cabo la observación a la directora responsable del servicio, se vio justamente influida por estos condicionantes, retrasando la concesión de la autorización y entrada en el campo. En este sentido, y tal y como apuntaban Taylor y Bogdan (1984/2009), el planteamiento

original de la investigación, así como sus objetivos y rasgos específicos, tuvieron que adaptarse a las posibilidades del contexto en el que se llevó a cabo el trabajo de campo. No obstante, esta demora en el proceso de entrada al campo y la posibilidad de participación en las movilizaciones que el personal sanitario lleva realizando desde hace varios meses, nos permitieron llevar a cabo una observación participante peculiar y significativa, que contribuyó a que la estancia de investigación fuera generadora de un conocimiento más profundo y heterogéneo de toda la controversia planteada alrededor de la salud pública y de cómo esta problemática afecta a la cotidianeidad de la AP.

El centro ambulatorio donde se realizó la observación participante posee la particularidad de ser, además de CAP, una de las unidades docentes acreditadas de la especialidad de medicina de familia y comunitaria de Barcelona. En este sentido, desarrolla actividades de docencia pre/postgrado, formación continuada de los/as profesionales, de investigación básica y aplicada en las materias propias del ámbito. Por esta razón, la presencia física del investigador durante la observación participante en la consulta transcurrió de forma fluida, debido principalmente al gran número de estudiantes, médicos residentes y personal sanitario que transitan y realizan sus prácticas en el centro. La médico, Beatriz², en cuya consulta participamos del encuentro médico-paciente, dio permiso para interactuar e intervenir en las situaciones donde se creyera necesario y, en cierto modo, se participó como parte del personal del centro. Otro agente con bata blanca (durante la observación en la consulta, el investigador iba equipado con esta prenda) fue percibido con naturalidad y no despertó desconfianza en los/as pacientes durante la visita (fueron pocos/as los/as que preguntaron y/o cuestionaron la presencia del investigador en la consulta).

Durante las sesiones de observación se procedió a la recogida de notas de campo que posteriormente eran redactadas con detalle en el diario de campo. La elaboración de este diario de campo fue de gran utilidad para nuestro trabajo (como podrá verse a partir de la utilización de fragmentos del mismo a lo largo del artículo, para articular e ilustrar nuestra propuesta analítica), ya que facilitó el ejercicio de reflexión sobre el propio proceso de investigación, así como, una vez abandonado el campo, el posterior trabajo de estructuración y de análisis en profundidad del material disponible.

La segunda técnica empleada fue la entrevista individual en profundidad de tipo semiestructurado. Esta técnica del método lingüístico se puede definir como aquellos “encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor & Bogdan, 1984/2009, p. 101). El criterio muestral estuvo determinado por el aporte a la comprensión teórica que potencialmente las/los informantes poseían y por el modo en cómo éstos/as perciben las prácticas y condicionantes que rodean a la asistencia médica de la sanidad pública. Las características de estos/as informantes (ver tabla 1) son las siguientes: 1) una usuaria y un usuario del

Pseudónimo	Edad	Sexo	Trabajo	Lugar De Nacimiento
Tarin	33	Hombre	Varios	Pakistán
Vero	40	Mujer	Pensionista	Ecuador
Ana	38	Mujer	Mediadora	Catalunya
Beatriz	44	Mujer	Médico Ap	Catalunya

Tabla 1. Perfil genérico de los/as participantes en las entrevistas.

sistema de salud público, con una opinión formada acerca del sistema de salud catalán y de la atención sanitaria, así como un grado de implicación personal en el uso de estos servicios asistenciales. El interés por estos/as informantes se basa en que, como apunta Jerome Bruner

² Hemos utilizado pseudónimos para mantener el anonimato de las personas entrevistadas y participantes en la observación.

(1990/2002), las personas implicadas comparten creencias acerca de cómo son las personas y el mundo y, de este modo, podemos acceder a los procesos interpretativos que nos permitan juzgar las variadas construcciones de la realidad siendo inherentes en cualquier sociedad; 2) una médico de familia con una amplia experiencia en la atención médica y con un excelente conocimiento de la realidad sanitaria y asistencial de la población atendida; y 3) una responsable de la mediación intercultural, seleccionada por su experticia en la mediación y gestión de la comunicación³, especialmente entre el personal sanitario y la población de carácter migrante.

El análisis del material cualitativo emergente de las entrevistas y del diario de campo, se ha realizado mediante el análisis de contenido temático orientado al estudio de datos provenientes de discursos directos y manifiestos (Vázquez, 1997). Este tipo de análisis de contenido se caracteriza por la sistematización y análisis de los datos, a partir de la formulación de inferencias que remiten a un contexto específico (Peñaranda, 2010). Consta de tres etapas consecutivas y recursivas: preanálisis, codificación y categorización. De este análisis inductivo del material, y con relación a la caracterización del encuentro médico-paciente, han emergido con fuerza tres categorías que nos permiten dar cuenta de cómo el encuentro médico opera como dispositivo productor de dinámicas de control. Estas tres categorías, que pasaremos a ver con detalle a continuación, son los diagnósticos, el tratamiento farmacológico y la prevención/promoción de la salud.

Materializaciones del control en la atención primaria: cuerpos y organismos

La metáfora “cuerpos u organismos”, es decir, cómo el cuerpo se convierte en organismo en la relación médico-paciente, no refiere en este artículo al “cuerpo sin órganos”, cuerpo contrario al “organismo como organización orgánica de los órganos”, al que aluden Giles Deleuze y Felix Guattari (1980/2002). Más bien, remite a la idea de Umberto Galimberti (1996) cuando enfatiza en una mirada médica que ignora el cuerpo porque sólo conoce el organismo, que no ve al/a la enfermo/a sino a su enfermedad evitando descifrar una biografía, interpretando una patología, en la que la:

Subjetividad del paciente desaparece detrás de la objetividad de los síntomas que no remiten a un ambiente, a una manera de vivir, a una serie de costumbres contraídas, sino a un cuadro clínico, en que las diferencias individuales, que repercuten en la evolución de la enfermedad, desaparecen ante aquella gramática de los síntomas con la que el médico clasifica las entidades morbosas, al igual que el botánico hace con las plantas (Galimberti, 1996, p. 12).

Desde el sistema médico, se considera esta idea acientífica, ya que plantean los diagnósticos como base de la medicina científica, trasladando a conceptos generales las diferentes entidades mórbidas, sin que ello suponga una simplificación de la realidad, siendo compatibles con una descripción pormenorizada del caso individual (Martín & Cano, 2003).

³ El tipo y la calidad de la comunicación es un aspecto de vital importancia en el encuentro médico (Barry, Stevenson, Britten, Barber & Bradley, 2001). Existen diferentes investigaciones que hacen referencia a la existencia de ciertos sesgos sociales y culturales legitimados en la atención médica hacia el colectivo migrante, así como problemas de comunicación en la relación terapéutica, referenciados tanto por los/as profesionales como por los/as migrantes, que podrían generar procesos de subjetivación negativos, una atención médica deficitaria —debido a una dificultad en el manejo de la relación— y sentimientos negativos latentes (García & Martincano, 2004). A pesar de que ésta era una de las hipótesis iniciales que guiaba nuestro trabajo, durante nuestra observación no observamos un trato diferenciado o un estilo comunicativo diferente por parte de la médico respecto a sus pacientes en función de su origen.

La propuesta que articulamos a continuación trata de poner en juego tres de las categorías que han emergido con más fuerza en nuestro análisis con relación al encuentro médico, como materializaciones del control en la Atención Primaria. La articulación de estos tres elementos, y la descripción densa de cada uno de ellos, nos permite hacer una lectura biopolítica del encuentro médico-paciente en Atención Primaria como dispositivo de control, constituyendo, como veremos, cuerpos en organismos.

¿Es el diagnóstico la enfermedad más común? 1. Definición y negociación de la demanda y la respuesta

En el actual panorama neoliberal, la competencia de la medicina se extiende en la vida diaria, pero el/la médico ha perdido la exclusividad del diagnóstico y de las decisiones en detrimento del especialista (Rose, 2007). El elemento y la función básica en Medicina, y en la AP, es el diagnóstico, una de las actividades y rituales cotidianos en la consulta. El diagnóstico es una parte central del encuentro médico-paciente, si bien muchas de las personas que acuden a consulta tienen un historial con diagnósticos establecidos anteriormente. El diagnóstico se puede definir, según los usos habituales del término, como “la decisión, a partir de una cierta colección de síntomas, por la atribución al caso del nombre conocido de una enfermedad” (Escudero et al 1996, p. 25). Es importante recordar que la determinación de una serie de síntomas (y la exclusión de otros) que componen el conjunto elegido está previamente condicionada por un repertorio léxico ya establecido, es decir, por el hecho de que se cuenta entre los términos de este vocabulario con un nombre, que ya está constituido por una colección de rasgos que lo definen (Escudero et al, 1996). Cuando una persona visita por primera vez al médico, existe un protocolo, compuesto por una batería de preguntas, para establecer el historial clínico que ayudará a realizar diagnósticos diferenciales. Son datos que guían y orientan la diagnosis: datos de filiación del paciente, antecedentes de interés patológico y familiares, antecedentes laborales, antecedentes personales (factores de riesgo, hábitos tóxicos, alergias, etc.) Un modelo del tipo de protocolo, identificado en nuestra observación, que orienta esta exploración inicial sería:

Protocolo para el historial: edad / lugar nacimiento / tiempo residencia / lugar de residencia / fumador? / consumo drogas / profesión / enfermedades importantes / medicación / familia / hijos/ (Registro de diario de campo, 9 de mayo de 2011, p. 14)⁴

El historial clínico recoge toda la información relevante y privada de una persona, así como la anamnesis del síntoma o conjunto de síntomas (qué ocurre, desde cuándo ocurre, etc). Este historial clínico, para el sistema médico, facilita la atención al individuo y la familia, garantiza la continuidad en la atención, asegura la calidad de la asistencia y permite conocer los diagnósticos y las actividades preventivas y curativas para optimizar la atención y los recursos (Martín & Cano, 2003). Desde un punto de vista más general, planteamos que esta cesión obligatoria de información personal al sistema sanitario, con el objetivo de mejorar la asistencia, responde a una forma de control, de vigilancia, como un primer paso para un control externo que derivará en autocontrol interno: por un lado, se impulsa la responsabilización de la población en el cuidado de su propio cuerpo para producir una determinada subjetividad, manteniéndola continuamente movilizada en la búsqueda de la salud, de la belleza, etc.; por otro, la medicina sostiene el uso del diagnóstico como elemento vital para el tratamiento y solución de la dolencia.

El proceso que sigue la médico para elaborar un diagnóstico fisiológico se contempla en el siguiente extracto de la entrevista a la profesional:

⁴ El modelo de definición de los códigos que utilizamos para hacer referencia a los extractos del diario de campo es el siguiente: DC (diario de campo); 9MAY (fecha de la observación); P.14 (número página diario de campo).

De cada proceso agudo discriminas si es algo urgente o no, entonces ya va a al hospital... El resto, discriminar si es un proceso agudo o crónico... urgente o no... agudo, subagudo o crónico... y eso te permite hacer diagnósticos diferenciales... Hay normalmente para cada diagnóstico unos criterios de gravedad o signos de alarma que te pueden hacer sospechar algo más, si no por descarte... Dependiendo de las franjas de edades hay unas patologías más frecuentes que son las que habitualmente descartamos de entrada y, si algo no nos cuadra, entonces hacemos interconsulta al especialista o se piden las pruebas complementarias... El 80% de cosas que vemos en primaria suelen ser cosas más o menos banales: una fiebre, urticaria..., puede ser urgente pero banal... A mí me dicen me duele aquí, yo sé lo que hay ahí anatómicamente... Si te duele un hombro, puede dolerte por tema anatómico-musculo-esquelético o un dolor irradiado de otro punto... Dependiendo de cómo es el dolor, vas acotando: si es un dolor mecánico (cuando muevo, me duele), si es un dolor inflamatorio (da igual como me ponga, duele)... Las inflamatorias van más tipo reumatológicas, las mecánicas van más tipo traumatológicas... Vas descartando... La exploración te permite saber si es un dolor mecánico pero activo (cuando él mueve el hombro o cuando lo muevo yo) o si es pasivo. Si es activo suele ser problema muscular o tendinoso, y si es pasivo suele ser capsular, de la cápsula articular... En función de lo que te queda, haces el diagnóstico... Si no lo tienes claro, pides pruebas complementarias: radiografía, ecografía... Lo que te vaya a orientar más para discriminar... (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011)⁵

Incluimos toda la extensión del protocolo que sigue la médico porque consideramos interesante reflexionar sobre la lógica utilizada para elaborar los diagnósticos; lógica que deja intuir la gran cantidad de información anatómico-patológica que un/a médico debe manejar en este proceso de diagnóstico. La médico deduce, a partir de unos síntomas verbalizados por el/la paciente, el proceso que puede estar detrás de la dolencia. Esta secuencia estandarizada, así como el historial clínico y los protocolos de asistencia, están basados en las guías de práctica clínica, manuales de actuación basados a su vez en la EBM (*Evidence-Based Medicine*). La atención médica moderna está basada en dos paradigmas: la PCM (*patient-centered medicine*) y la EBM. La EBM es un concepto que se introdujo en la literatura científica a principios de la década de los 90 y, dada su perspectiva biomédica y positivista se focaliza en ofrecer a los/as clínicos/as la mejor evidencia disponible para ofrecer el mejor tratamiento posible, entendiendo la medicina como una simple iniciativa racional-cognitiva (Bensing, 2000). La médico lo describe así:

Nos basamos en unas guías. Tenemos unas guías de práctica clínica que nos las sabemos. Las sabemos porque es lo básico que hay y estas guías se basan en la EBM. O sea, la EBM a lo que te viene es a que si tú tienes un caso, no te quedes en lo que hay, sino que, si hay dudas, busques la información basada en la evidencia científica, o sea, artículos... O sea, si yo tengo algo en la consulta que me hace dudar, no me quedo con eso; o sea, eso lo resuelvo buscando por Internet o búsqueda bibliográfica... Lo que hacen son revisiones sistemáticas sobre un tema, por ejemplo, los diabéticos, hay que darles aspirinas o no. Según la evidencia científica, hay que dar o no hay que dar... Entonces lo aplicas. (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011).

⁵ En las citas a entrevistas personales se incluye el número de la entrevista y un seudónimo de la entrevistada para mantener el anonimato.

Como describe Beatriz, esa evidencia científica se ha de amoldar a la diferencia individual de la persona que está en consulta. Asimismo, la médico reflexiona acerca de la perspectiva biomédica y sobre los rangos estadísticos que colocan a las personas en el lugar de la normalidad o de la patología, en función de determinados criterios con espacio para la modificación y, en cierto modo, aleatorios. Según Carl May (2006), la EBM es un tipo de respuesta institucional a los problemas de subjetividad y heterogeneidad que la PCM produce en el encuentro clínico. En los siguientes extractos, Beatriz relata la excesiva importancia que la EBM alcanza en la práctica médica cotidiana, condicionando el imaginario de los/as pacientes cuando los resultados de los análisis muestran una alteración, por exceso o por defecto, de algún parámetro fisiológico:

La EBM puramente es muy científica. Lleva una revisión sistemática de la literatura y, de ahí, saco una conclusión. Pero falta que luego sea extrapolable a lo que tu tienes... (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011).

La médico plantea que las revisiones sistemáticas son un estándar directamente vinculado a rangos estadísticos, siendo imprescindible ajustar la evidencia científica al caso particular. Como continúa apuntando Beatriz:

Te mueves en rangos muy estadísticos... ¿Por qué una hemoglobina de 12 es normal en mujer, y 13 en hombre? ¿Por qué? Porque han hecho un campana de Gauss y el 95% es la normalidad. No somos estadística. La gente se preocupa mucho de las estrellas de los análisis, y si yo tengo 12.9 no es normal. No hay espacio para la diferencia individual. Puede orientar... Si hubieran hecho el corte en 12.9 o en 13.1, pero está en 13.0, y ¿está mal? (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011).

Se puede deducir que es mediante las revisiones sistemáticas estandarizadas y estadísticas como el poder de la medicina, a través del paradigma oficial y neopositivista de la EBM, genera saber, define las condiciones de este saber y origina la realidad que estudia, por medio del discurso institucional médico que construye la realidad de los diagnósticos. En esta relación de saber-poder, la EBM aglutina estadísticos, gestores, empresas e inversores con intereses determinados en financiación de estudios y revisiones, pudiendo inducir formas de control. De todos modos, lo que hemos observado en la consulta es que, en la mayor parte de los encuentros médicos, existe un intento de fusionar ambos patrones, consiguiendo construir una interacción donde la estadística de la medicina y la subjetividad del/de la paciente están situados en el mismo plano, contribuyendo a alcanzar resultados satisfactorios en el encuentro y en el desarrollo de los tratamientos. Por lo tanto, no se trataría tanto de eliminar la estadística de la medicina sino de, como apunta John Bensing (2000), dar importancia a la subjetividad y heterogeneidad en la consulta, de impulsar la integración de ambos modelos (PCM-EBM) en la atención médica cotidiana ya que, como hemos visto en los encuentros médico-paciente observados, el desarrollo de ambos paradigmas beneficiaría a la larga la asistencia médica.

Cada paciente tiene en su historial todos los diagnósticos divididos en tres colores, dependiendo de la gravedad del síntoma y/o diagnóstico. Foucault (1954/2003) entendió los diagnósticos clínicos como un ejercicio de poder a través del cual se instaura como "verdad" un suceso "psicopatológico". En este sentido, el construccionismo también plantea dudas acerca de la necesidad de la diagnosis como elemento eficaz de cuidado. La patología es una forma de concebir la realidad, y patologizar es una forma de desconocimiento de la diversidad. Como se recoge en el diario de campo:

Leo en la pantalla una extensa colección de diagnósticos: el 80% en color rojo (diabetes mellitus tipo 2, infarto cerebrovascular, tabaquismo, accidente isquémico...) y

3 en color naranja (síndrome ansioso-depresivo, obesidad) (Registro de diario de campo, 14 de junio de 2011, p. 63).

Leo los diagnósticos: tiene 16 (3 en rojo: celiacía, asma bronquial, caries dental. El resto, en naranja: artritis, incontinencia urinaria...) (Registro de diario de campo, 14 de junio de 2011, p. 67).

Estos extractos describen de forma resumida los historiales clínicos de dos pacientes diferentes. Como ellos, un alto porcentaje de la población visitante pueden tener alrededor de veinte trastornos o dolencias diagnosticadas. Observar la cantidad de patologías y sus diferentes grados de gravedad expresados en colores de muchos pacientes, nos producía cierta alarma. Durante la observación, la reflexión acerca de la visión de la médico y el rol que el/la paciente desempeña en la interacción, como cuerpo o como organismo, emergía constantemente. Por un lado, existe una preocupación, un interés de la médico en ese cuerpo, en la persona, en sus condiciones vitales, en el conjunto de relaciones que ese/a paciente habita. Por otro, el/la paciente es un organismo con una serie de diagnósticos, con una serie de etiquetas que le adjudican o sujetan a una categoría preestablecida en las guías médicas (artríticos, diabéticos, hepáticos, cardiopatas, fumadores, reumáticos, etc.) desde donde la médico dialoga con ese organismo. En este sentido, y como se puede apreciar en el siguiente extracto, es importante conocer los diagnósticos asignados previamente a un/a paciente, para valorar su posible interacción con los nuevos síntomas:

Puedes anularlos, lo que pasa es que te interesa saber... Nosotros cuando hacemos la historia clínica nos interesa no sólo lo activo de ahora, sino lo anterior, porque muchas veces están relacionados los procesos: si es un chico joven de 15 años que no tiene ningún antecedente patológico ni familiar de interés, el diagnóstico irá orientado hacia otro lado... Es importante tener el antecedente... En principio todos los tienes presentes porque muchos de los graves se correlacionan con los que son más banales, pero tienes la manera de pasarlos de activo a pasivo, que ya están resueltos pero quedan ahí... Por ejemplo, una infección de orina. Una vez la has tratado y está resuelta, pasa a pasivo, pero si en un año hay 10 infecciones de orina es que algo pasa... Te interesa que quede el registro... (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011).

Como muestra este fragmento, Beatriz reconoce los diagnósticos de interés previos para detectar posibles correlaciones en las disfunciones que posteriormente pudieran ocurrir. Los diagnósticos en el historial clínico de los/as pacientes permanecen durante toda la vida, ya que los antecedentes pueden ayudar a comprender síntomas futuros. Pueden transformarse en pasivos en el programa informático, pero el antecedente siempre figura en el historial. En este sentido, se podría considerar que los diagnósticos clínicos pueden convertirse en iatrogénicos, siendo ellos mismos agentes que colaboran en el desarrollo y mantenimiento de la enfermedad, mermando la capacidad de los individuos de hacerse cargo de su propia vida (Escudero et al, 1996).

Además de los efectos iatrogénicos, el diagnóstico puede contribuir al control y al propio proceso de subjetivación del individuo, estigmatizando al/a la paciente, volcando la responsabilidad del problema en un plano estrictamente individual, evitando, de este modo, y tal como plantea Rose (2007) con el argumento de la "genetización", destinar recursos a paliar desigualdades sociales que contribuyen al origen y mantenimiento de un gran número de desórdenes físicos y emocionales. Negar la subjetividad humana objetivando individuos mediante el diagnóstico, asumiendo el trastorno o patología médica como identidad, entendiendo al/a la paciente desde la óptica clínica, nos puede llevar a considerar al individuo

“más bien como participante en múltiples relaciones, y su problema sólo es un problema a raíz de la forma en que es construido en algunas de ellas” (Gergen, 1991/2006, p. 328).

No obstante, es interesante observar cómo los diagnósticos también pueden generar “beneficios secundarios”: las personas dotan de poder al diagnóstico, pudiendo apropiarse de él y, desde su posición de vulnerabilidad, utilizarlo para su propia conveniencia, siendo útil a modo de protección emocional, la que otorga la “anormalidad” de una situación patológica en determinadas circunstancias vitales. Es decir, aunque el diagnóstico, que define esos procesos de subjetivación a los que hacíamos mención anteriormente, suponga una etiqueta, un estigma que puede ser difícil de eliminar, el/la paciente puede encontrar en esa vulnerabilidad generada por el diagnóstico un plano idóneo desde el que relacionarse.

“Salir con la receta en la mano” ¿Existe un uso excesivo del tratamiento farmacológico?

Una vez realizada la exploración y el diagnóstico, la prescripción del tratamiento se realiza con el objetivo de paliar, reducir o eliminar el síntoma o la dolencia que ha llevado a la persona a acudir al médico. Como en el caso del diagnóstico, los tratamientos también se orientan de acuerdo con la EBM. La adecuación de cada tratamiento indicado al diagnóstico se realiza mediante el análisis de la calidad de la prescripción. Se considera una prescripción de calidad la que se realiza cuando se abordan los problemas de salud con las medidas farmacológicas y/o no farmacológicas que están avaladas por la mayor evidencia científica posible (Martín & Cano, 2003). Uno de los elementos que destaca fuertemente de nuestra observación es el gran volumen de fármacos recetados durante el encuentro médico-paciente. Como señala Ramón García (1995, p. 46), existe un proceso de:

Medicalización de la salud (mental), convirtiéndola en un problema estrictamente sanitario. Una tendencia a la uniformización, a la negación de la diversidad, a la disolución de la pluridimensionalidad y multidisciplinariedad reales, a la biologización y a la farmacologización de la enfermedad.

La medicalización de los trastornos continúa (Lemos, 2008, citado en Moral, 2008), e incluso el Ministerio de Sanidad y Consumo (2007, p. 94) apunta, como punto crítico del sistema de atención comunitaria de los trastornos mentales, que:

Se ha producido una importante medicalización de los problemas de la vida cotidiana y una tendencia a la utilización exclusiva de los instrumentos farmacológicos que consumen menos tiempo y exigen menos pericia y menos implicación profesional, para la atención de trastornos que requerirían intervenciones psicoterapéuticas específicas.

La médico también reconoce en su práctica diaria la existencia de un alto porcentaje de población demandante de tratamientos farmacológicos, recurso rápido y fácil, basado en un discurso anclado en el imaginario de que los fármacos químicos son el remedio más eficaz para solucionar las dolencias:

Esto es porque todos buscamos el remedio fácil... Yo cuando era pequeña, si me dolía la garganta, mi madre me hacía agua con miel, las gárgaras. Y, si no se me pasaba, iba al médico... Ahora es: “me duele la garganta desde esta mañana, ¿dame algo no?” Y cuando les dices “pues haz unas gárgaras de agua con vinagre”, te miran como si fueras... “¿Esto me das? ¿para esto he venido? Es...un problema de que es una

sociedad cómoda y lo fácil es tomar la pastilla (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011).

Este fragmento ilustra la transformación que se está produciendo en los últimos años en torno al uso de los recursos disponibles para tratar las dolencias, de la concepción de la salud, del dolor físico y emocional. Podríamos pensar que existe una contradicción en el planteamiento de Beatriz, o un doble discurso sobre la salud/enfermedad y sobre el modo de plantear el bienestar de la población, ya que habla de lo farmacológico como remedio fácil en detrimento de otras prácticas de salud, al tiempo que ella misma participa de la medicalización. Como afirma M^a de la Villa Moral (2008), el estado de salud-integración cada vez se hace más inalcanzable en una sociedad que, por un lado, no tolera el dolor y acude a remedios con los que alcanzar un bienestar artificial y que, sin embargo, acepta por otro lado el riesgo de operaciones de mejora del estado de no-enfermedad (como son, por ejemplo, las operaciones estéticas). La prescripción de psicofármacos en situaciones donde las vías de solución para las circunstancias que originan o mantienen las dolencias poco tienen que ver con factores químicos o biológicos, sino con condiciones socioeconómicas (como la falta y/o dificultades respecto a la vivienda, la duración de las jornadas laborales, las condiciones higiénico/sanitarias, etc.), se ha convertido en un elemento muy presente durante el desarrollo de nuestras observaciones. El siguiente extracto del diario de campo muestra cómo se medicalizan y psicopatologizan disposiciones vitales complejas que afectan dramáticamente a la vida de las personas, y cuya solución transita por otras vías:

“Trabajo 12 horas, estoy cansado”, dice. Trabaja en un locutorio, no duerme bien, ha perdido 6 kg, piensa mucho, en Pakistán... Muchos problemas, no tiene nunca vacaciones... Cuando se va, Bea y Paula, la enfermera, comentan: “no hay por dónde cogerlo... pobre chico... ni se puede traer a la familia, facturas y cosas que debes. Todo son problemas sociales... Muchos no llegan ni al entierro de su padre, no pueden viajar porque si se van los despiden... Para que uno te llore en la consulta, tiene que estar desesperado, cuando la solución es que tuviera un trabajo pues bien y hacer la reagrupación... Está casado hace 2 años y no pueden tener hijos, su mujer está allí y para ellos tener hijos es vital...”. “No va a ponerle nada de medicación porque hasta que no vea el perfil hepático no se arriesga a poner nada más”. “Esto es poner parches... es una putada... Se está enganchando a un fármaco (antidepresivo) cuando la solución es que tuviera un trabajo bien y hacer la reagrupación” (Registro de diario de campo, 23 de mayo de 2011, p. 47).

Este extracto del diario de campo es parte de la interacción en la consulta entre la médica y una persona de origen pakistaní, cuya situación se vislumbra muy complicada. Beatriz le receta un antidepresivo y un ansiolítico. Como tratamiento de urgencia es recursivo y útil, en ocasiones para iniciar otro tipo de abordajes, pero introduce casi en exclusiva el factor biológico y carga en el individuo la responsabilidad del cambio, eximiendo a la sociedad de su propia responsabilidad y convirtiendo, de forma indebida, los problemas sociales en patologías individuales. Como la médica expresa de forma elocuente es “poner parches” y, posiblemente, sea éste uno de los mecanismos de cómo el cuerpo, formado y atravesado por relaciones y conexiones que alteran la salud, se convierte en organismo, biologizando, individualizando y obviando la confluencia de elementos no relacionados con la medicina. Autores/as como João Biehl y Amy Moran-Thomas (2009), reflexionan sobre los nuevos procesos de reconfiguración de la experiencia de enfermedad, de la subjetividad y del control que están aconteciendo en el ámbito de la salud y cómo, junto a los efectos de las desigualdades económicas, sociales y médicas, están produciendo realidades devastadoras en determinados sectores de la población.

En algunos casos, la medicación impide desarrollar las dinámicas cotidianas. En este sentido, provocan un efecto negativo en el transcurso de las dolencias, ya que impiden realizar otras actividades debido a los efectos secundarios, como en el caso de la experiencia del siguiente paciente:

Toma 4 pastillas diarias, son diuréticas y le hacen ir al baño constantemente (el paciente dice: "no puedo salir de casa..."). Le provocan somnolencia y verbaliza aburrimiento por esta situación de tener que permanecer en casa sin poder caminar, lo que le beneficiaría (Registro de diario de campo, 23 de mayo de 2011, p. 33).

La cotidianeidad y, paradójicamente, la salud de este paciente están afectadas por las alteraciones secundarias de la medicación que consume para paliar, entre otros trastornos, su hipertensión. La universalización prescriptiva para todos/as y para todo encierra amenazas constantes para la población. La dependencia a los fármacos en general, y a los psicofármacos en particular, la eficacia simbólica de recibir algo "tangible" en la consulta y la inexistencia de otro tipo de tratamientos en el sistema de la seguridad social, son elementos que se han de problematizar ya que nos muestran otras formas de materializar ciertas dinámicas de control.

Promoción y mejora de la salud ¿un fin o un medio para otros fines? ('healthism')

Los motivos de consulta, las razones que mueven a una persona a acudir al CAP o qué se pretende solucionar en el encuentro médico son preguntas necesarias para entender cómo éste puede funcionar como un elemento de control en el proceso de subjetivación del/de la paciente. El tipo de relación que se establece entre médico y paciente puede articularse desde la dependencia, pero la curación es un trabajo de paciente y médico. Los/as pacientes a veces buscan un médico autoritario-paternalista y acuden al CAP a encontrar soluciones que se encuentran en otros lugares:

Hay gente que espera un médico médico... Hay gente que espera un médico padre o madre, ¿vale?... Y hay quien espera un confesor... A veces es algo en lo que les educan supongo, pero a veces a ti también te sale, ¿eh?, porque lo ves. Es gente que necesitan que les digan pues venga va, aunque intentas no, porque no lleva a ningún lado, porque luego al revés, se enganchan y no hay manera... Pero sí que hay gente... a veces te hacen preguntas, esto yo no te lo voy a arreglar, son cosas que no son problemas médicos... Buscan un consejero... Esto has de ir a buscarlo a otro lado pero no aquí... Esto es porque están hablando con su médico y es como si fuera una fe ciega (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011).

Este extracto de entrevista a la profesional puede hacernos pensar que existe una dependencia al consejo médico que impide el empoderamiento de los/as individuos. Vivimos en una sociedad profesionalizada y algunos/as profesionales controlan discursos, significados y valoraciones. La aparente y continua omnipresencia del binomio poder y ciencia colabora en esta supuesta dependencia. En contextos médicos, la narración del/de la paciente suele ser eliminada o queda incorporada en la exposición especializada del/de la profesional, obviando generalmente las condiciones sociales en las que se desarrollan los problemas, pudiendo favorecer una forma de culpa personal.

En este sentido, el CAP podría entenderse como un espacio donde la medicina se muestra como estrategia biopolítica, la principal institución de poder, etiquetando cuerpos como desviados o normales, higiénicos o no higiénicos, controlados o necesitados de control. Los discursos que rodean y constituyen las prácticas médicas contemporáneas, como proceso de gestión de cuerpo y medicalización de la salud,

como forma de control que encarna el biopoder. A través del cuerpo y sus manifestaciones, aparatos del estado como la medicina, definen los límites del comportamiento y registran actividades, castigan aquellos cuerpos que violan los límites establecidos y así se crean cuerpos productivos, política y económicamente útiles (Sáez & Torras, 2007). El consumo de tabaco, de alcohol, de sustancias psicoactivas, el mantenimiento de la dieta, el ejercicio físico y la regulación de la natalidad son los puntos principales que desde la AP se normalizan y dictan cuáles son las conductas adecuadas para conseguir un estado de salud óptimo:

Más que la medicación, es poder venir y contarlo (Beatriz, entrevista personal 4, 20 de junio de 2011).

Las dolencias pueden no necesitar siempre medicamentos para ser curadas, y esta escueta frase de Beatriz así lo plantea. Esta breve referencia, ejemplifica bien la importancia del/de la médico de familia como figura referente para las personas en su proceso de curación. El encuentro médico se desarrolla dentro de un contexto impregnado de ideas y simbolismos fuertemente anclados: el discurso técnico, la entrada y salida de personal de la consulta para realizar preguntas, las batas blancas, etc. En el encuentro médico-paciente se naturaliza la obediencia al/a la médico de familia, y es en la consulta del/de la médico donde suceden los microprocesos que condensan las reglas del sistema socio-sanitario en las interacciones interpersonales:

Cuando acaba, entra la enfermera, como es habitual, y comentan casos. Este intercambio de datos, de discurso médico, las batas blancas... me evoca un simbolismo fuerte. Pienso que de la situación se desprende una atmósfera de seriedad, de comunicación técnica, de una sensación de poder implícita. Creo que, en cierto modo, es comprensible porque manejan una gran cantidad de información y hay vidas y casos urgentes que necesitan solución... (Registro de diario de campo, 9 de mayo de 2011, p. 14).

En los encuentros médicos rutinarios (exploración de los síntomas físicos y psíquicos, medición de los diferentes grados de dolor, intento de alcanzar un diagnóstico clínico y/o sugerir los tratamientos adecuados para las dolencias) es donde los/as médicos practican sus funciones de control. El carácter de no reciprocidad de la interacción, en la cual obligación e información se confunden (Cohn, 1997, citado en Lupton, 1995) pueden hacer que los consejos terapéuticos transmitidos de forma individual en el encuentro médico (o vía masiva en campañas gubernamentales) constituyan una tecnología de la salud que pretende la interiorización del imperativo de salud de las políticas sanitarias gubernamentales (Lupton, 1995), con la pretensión de disciplinar a los individuos a seguir los códigos hegemónicos de la "vida sana". El empoderamiento pensado como un efecto microsocio del gobierno, desde la crítica de Foucault y su escuela, se refiere a la falsa construcción de la capacidad de control del individuo sobre su vida que genera el gobierno y la gobernabilidad en el proceso de individualización. Determinadas prácticas o acciones de los/as profesionales alimentan esa supuesta capacidad de control, así como el poder que la medicina ejerce todavía hoy en las personas, haciendo que toda la responsabilidad de la salud individual recaiga en el/la médico, infantilizando al/a la paciente, como entendemos que sucede en el siguiente extracto:

Yo no quiero perder mi trabajo... Yo soy paciente, ella es doctora. Ella sabe más y yo no sé nada, entonces ella... cosa me dice tengo que aceptar, sea mala o buena porque ella sabe... Ningún doctor quiere que se muera en sus manos un paciente, entonces yo no tengo que opinar. No quiero pastilla no... yo tengo que callarme, comer y pensar en mi salud. (Tarin, entrevista personal 2, 10 de mayo de 2011).

La impresión de sujeción del/de la paciente hace pensar que queda lejos el empoderamiento como efecto microsociedad de la resistencia, relacionado con un proceso de transformación social y/o individual de las personas cuya herramienta principal es dar reconocimiento, posibilidad de participación y protagonismo al sujeto en la producción de su transformación y cambio, convirtiéndolo en agente pasivo de su salud y pudiendo crear sujetos dependientes e inseguros.

Creo que el seguimiento en las vidas de la gente es grande. La enfermera dice “ay, ¡qué bien le vamos a reñir!”, en referencia a un paciente que tenía que hacerse análisis y no fue... (Registro de diario de campo, 9 de mayo de 2011, p. 15).

Al mismo tiempo, como refleja este extracto del diario de campo, el personal sanitario “riñe” y elimina el protagonismo del/de la paciente. En base a un ideal de salud inalcanzable, el estado de salud como valor (auto)impuesto se convierte en algo a lo que, por necesidad, se aspira, a lo que se dota del poder de lo absoluto y que se sigue depositando en una responsabilidad individual, velándose el interés en que ello sea así e ignorándose la implicación de la influencia y control de lo social que le otorga, precisamente, ese valor (Moral, 2008). Por ejemplo, el tabaquismo es un elemento central en los encuentros cuando el/la paciente es fumador. De hecho, se categoriza como patología y su diagnóstico es grave, esto es, causa directa del agravamiento de los determinados síntomas:

Le explica que le entra un litro menos de aire en sus pulmones... El hombre me mira mientras habla, y Beatriz escribe. Yo asiento con la cabeza, haciéndole entender que comprendo que es difícil no fumar cuando hay muchas preocupaciones en la cabeza. Pienso que la actitud es paternalista, los problemas, las circunstancias de vida crean ansiedad y trabajarla es difícil... El hombre hace muestras de que le es muy difícil dejar de fumar del todo y Beatriz utiliza un tono quizá más serio con él, tono desaprobador: “Un cuadro catarral no se va con antibiótico... Si haces fiebre y empiezas a hacer moco verde... pero por la mañana es por el tabaco...”. Le vuelve a repetir: “No fumes... no se pueden hacer milagros... Si te dan medicación para mejorar por un lado, y por otro lado lo empeoras, no nos sirve... Tienes un problema en el corazón y otro en el pulmón... Ya estás haciendo cosas... El tema del alcohol es lo más difícil y ya lo has hecho”. “Tengo muchos problemas y fumo...”. “No tendrías que fumar nada...”. Beatriz me dice que tiene cardiopatía isquémica y que no hay manera...” (Registro de diario de campo, 18 de mayo de 2011, p. 28).

A pesar de que Beatriz anima al paciente con los avances en su proceso para dejar el tabaco, hecho que le provoca un empeoramiento de su cardiopatía y problema pulmonar, el trasfondo y el estilo comunicativo le responsabiliza de su adicción, y sin tratar de abordar los problemas que este paciente verbaliza respecto a su vida cotidiana. La intervención terapéutica de Beatriz consiste en un consejo breve, firme y claro sobre la necesidad de dejar de fumar, repetido de diferentes maneras, en todas las ocasiones posibles, y reforzado por los diversos profesionales que atienden al paciente. Cuando el/la paciente visita al/a la médico trae consigo una narración de su problema, de su vida, en forma de palabras, de acuerdo con una estructura de lenguaje. En la medida en que se generan en el medio científico, pueden funcionar como vehículos del conocimiento científico. La narración del/de la paciente del problema se construye en la consulta y “está tejido con la liviana materia de los relatos cotidianos, plena de extravagancia, de metáfora, de ilusiones y recuerdos distorsionados; la narración científica cuenta con el sello de la aprobación profesional de la especialidad” (Gergen, 1994/1996, p. 240).

Pensemos en el juego que se establece con la idea de la responsabilidad individual. El/la paciente delega en el/la médico porque reproduce la autoridad que detenta el poder. Por otro lado, la medicina

(el/la médico) dicta la norma de lo que es saludable, delegando en el/la paciente la responsabilidad del cumplimiento de esa norma, sancionando verbalmente, o de otros modos, la no ejecución de esa norma, haciendo responsable al/a la paciente de sus dolencias si no se han seguido esos patrones considerados saludables, eximiendo otro tipo de motivaciones subjetivas. El/la paciente participa, demanda, y es aquí donde el control tiene efecto.

Conclusiones

A partir de los extractos del trabajo de campo y de las entrevistas, hemos problematizado el encuentro médico-paciente desarrollado en un CAP como simple núcleo de curación de la salud. Lo hemos analizado como un dispositivo productor de dinámicas de control, desnaturalizando y problematizando los diagnósticos, los tratamientos farmacológicos y la prevención de la salud, que se convierten en norma de lo que son considerados hábitos de vida saludables, entendiéndolos como estrategias biopolíticas de control de la población, como justificación para el desarrollo de la salud individual. La reflexión de la medicina y sus prácticas, como un sistema de racionalización y de control, se transforman en una instancia normativa que, en nombre de la salud, constituye una nueva moral, una nueva economía y una nueva política del cuerpo (Martins, 2008). La norma de la salud individual ha reemplazado a la de la calidad de vida de la población, y la posibilidad de actuar directamente sobre ella ha colocado al fenómeno de la salud como uno de los ejes centrales en los que el ser humano se piensa y se define (Tirado, 2008).

En los últimos 50 años, Occidente ha desarrollado grandes transformaciones tecnológicas en medicina, cambios que continúan aumentando. Sin embargo, como afirma Rose (2007), el mayor de los avances en esperanza de vida y salud en el primer mundo no radica en la tecnológica intervención médica. Posiblemente las enfermedades que afectan a las personas ahora, y previsiblemente en el futuro, no requieran de alta tecnología médica, sino de agua limpia, suficientes alimentos, un salario digno y una clase política y burocrática moderadamente competente. Es improbable que estos elementos puedan ser mejorados por el desarrollo de la biomedicina. Desde el propio sistema médico (Martín & Cano, 2003), también se asume que el aumento de la longevidad y la mejora en las condiciones de vida en los países occidentales, y algunos de los progresos como la disminución de la morbilidad de las diversas enfermedades que podrían ser atribuidas a las acciones del sistema sanitario, están en relación fundamentalmente con otros factores medioambientales y con condiciones de vida ajenas a aquel. Las formas en que las distinciones sociales se inscriben en los cuerpos, hacen importante explorar los procesos mediante los cuales lo social se convierte en biológico (Fassin, 1996, citado en Lurbe i Puerto, 2005), mediante los que el cuerpo se convierte en organismo.

La medicina de familia tiene la función específica de gestionar los aspectos relacionados con la vida y, en el encuentro médico-paciente, las identidades se construyen: "todas las identidades requieren de otro; otro en cuya relación y a través de la cual, se realiza la identidad de cada yo" (Laing, 1974, p. 8). Por ello, el encuentro clínico ha de ser problematizado, como ya lo han hecho otros/as autores/as, así como desnaturalizadas las prácticas médicas que, con el objeto de prevenir y curar, contribuyen a transformar la libertad de elección de los/as pacientes en control. El diagnóstico puede provocar efectos iatrogénicos, contribuyendo al control y al propio proceso de subjetivación del individuo, estigmatizando al/a la paciente, volcando la responsabilidad del problema en un plano estrictamente individual. El excesivo uso de tratamientos farmacológicos, medicaliza y psicopatologiza las circunstancias cotidianas y crea alteraciones intrusivas en los cuerpos. La dependencia al consejo médico que impide el empoderamiento de los individuos, el juego de la responsabilización individual, la interiorización del imperativo de salud

para disciplinar a los individuos a seguir los códigos hegemónicos de la "vida sana", son algunos ejemplos de cómo el control se materializa en el encuentro médico en Atención Primaria. No hemos abordado otros elementos de interés relacionados con la farmacología, como el papel de las industrias farmacéuticas, el uso diferenciado de fármacos en hospitales y CAP, los medicamentos genéricos, etc.; pero son, no obstante, componentes esenciales para considerar la formación de subjetividades como mecanismos de control.

Los condicionantes socio-políticos que están alterando actualmente el panorama sanitario público en Catalunya, suponen importantes reducciones en gasto público en Sanidad. Los/as agentes sanitarios se siguen movilizando para expresar su rechazo contra lo que consideran un ataque contra la sanidad (recortes de sueldo, de personal, de pruebas, en enfermería, en hospitales, listas de espera en aumento, demoras en intervenciones quirúrgicas, etc.) que parecen conducir hacia el desprestigio de la sanidad pública por su falta de rentabilidad y el potenciamiento de la sanidad privada como solución. Es la era de una política de la vida que no se encuadra en el binomio salud/enfermedad, que no se focaliza en la eliminación de patologías sino en el crecimiento de nuestras capacidades de control y gestión de nuestros aspectos vitales (Tirado, 2008). Orientación, normalización, prescripción y coerción, es el tránsito que debemos evitar para no convertir cuerpos en organismos.

Agradecimientos

Nos gustaría finalizar este artículo agradeciendo a todas las personas que han participado en la investigación con la última frase que una de las entrevistadas enunció para finalizar nuestro encuentro:

Y espero que... Mira... tú también, tu precioso tiempo porque es valioso tu tiempo. Estás regalando tu tiempo para poder salir adelante y demostrar lo que hay... No sé cómo te llamas porque... que lo aproveches y demuestres que luchas porque es bonito lo que estás haciendo. Y también darle un toquecito porque sé que tú eres un principiante pero hay otros superiores a ti que también ustedes pueden tocar la puerta así como ustedes nos tocan a nosotros... Nosotros les damos un empuje y ustedes también tienen que tocar a los más altos... Sí, pero ellos se hacen los ciegos... Es lo que está pasando... (Vero, entrevista personal 3, 10 de mayo de 2011).

Referencias

- Agamben, Giorgio (1998). *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pre-Textos.
- Barry, Christine A.; Stevenson, Fiona; Britten, Nicky; Barber, Nick & Bradley, Colin (2001). Giving voice to the lifeworld. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient Communications in general practice. *Social Science & Medicine*, 53, 487-505.
- Bensing, John (2000). Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Education and Counselling*, 39, 17-25.
- Biehl, João & Moran-Thomas, Amy (2009). Symptom: Subjectivities, Social ills, Technologies. *Annual Review Anthropology*, 38, 267-288.
- Bruner, Jerome (1990/2002). *Actos de Significado. Más allá de la revolución Cognitiva*. Madrid: Alianza.
- Deleuze, Giles & Guattari, Felix (1980/2002). *Mil Mesetas: Capitalismo y Esquizofrenia*. Valencia: Pre-Textos.
- Epstein, Ronald & Borrell, Francesc (2001). Pudor, honor and autoridad: the evolving patient-physician relationship in Spain. *Patient education and counselling*, 45, 51-57.

- Escudero, Isabel; Arqués, Rossend & García Calvo, Agustín (1996). Contra el diagnóstico. *Archipiélago, Cuadernos de crítica de la Cultura*, 25, 25-28.
- Esposito, Roberto (2005). *Immunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Fahy, Kathleen & Smith, Philip D. (1999). From the sick role to subject positions: a new approach to the medical encounter. *Health (London)*, 3, 71-93.
- Foucault, Michel (1977). *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, Michel (1991). *Saber y verdad*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, Michel (1954/2003). *Enfermedad mental y personalidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Galimberti, Umberto (1996). La enfermedad: entre el cuerpo y el organismo. *Archipiélago. Cuadernos de crítica de la Cultura*, 25, 11-14
- García, Ramón (1995). *Historia de una ruptura. El ayer y el hoy de la psiquiatría española*. Barcelona: Virus Editorial.
- García Campayo, José & Martincano Gómez, Juan Luis (2004). *Los problemas de salud en el paciente inmigrante*. Madrid: IM&C.
- Gergen, Kenneth (1994/1996). Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social. Barcelona: Paidós.
- Gergen, Kenneth (1991/2006). *El yo saturado. Dilemas de identidad en el mundo contemporáneo*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Güell, Oriol (2011, abril 08). Los recortes de la Generalitat incendian la sanidad catalana. *Diario El País, edición digital*, Extraído el 15 de junio de 2011, de <http://www.elpais.com/articulo/sociedad/recortes/Generalitat/incendian/sanidad/catalana/elpepisoc>
- Hardt, Michael & Negri, Antonio (1994). *Imperio*. Barcelona: Paidós.
- Heller, Ágnes & Fehér, Ferenc (1995). *Biopolítica. La modernidad y la liberación del cuerpo*. Barcelona: Ed. Península.
- Ibáñez, Tomás (2001). *Psicología Social Construccionalista*. México: Universidad de Guadalajara.
- Illich, Ivan (1977/1981). *Profesiones inhabilitantes*. Madrid: Blume.
- Laing, Ronald (1974). *El yo y los otros*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Lupton, Deborah (1995). *Medicine as culture*. London: Sage.
- Lupton, Deborah (1997). Psychoanalytic sociology and the medical encounter: Parsons and beyond. *Sociology of health and illness*, 19(5), 561-579.
- Lurbe i Puerto, Katia (2005). *La enajenación de los otros. Estudio Sociológico sobre el tratamiento de la alteridad en la atención a la salud mental en Barcelona y París*. Tesis doctoral sin publicar, Universitat Autònoma de Barcelona.
- Martins, Anderson Luiz Barbosa (2008). Biopsiquiatría e bioidentidade: Política da subjetividade contemporânea. *Psicologia & Sociedade*, 20(3), 331-339.
- Martín Zurró, Amando & Cano Pérez, Juan (2003). *Atención Primaria*. Madrid: Elsevier España.
- May, Carl (2006). Technogovernance: Evidence, subjectivity, and the clinical encounter in primary care medicine. *Social Science & Medicine*, 62, 1022-1030.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en Salud Mental del Sistema nacional de Salud*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Moral Jiménez, M^a de la Villa (2008). Crítica a la Visión Dominante de Salud-Enfermedad desde la Psicología Social de la Salud. *Boletín de Psicología*, 94, 85-104.
- Negri, Antonio (1994). *El poder constituyente*. Madrid: Libertarias.
- Peñaranda-Cólera, M^a Carmen (2010). "Te escuchas aquí al lado". *Uso de tecnologías de la información y la comunicación en contextos migratorios transnacionales*. Tesis Doctoral no publicada, Universitat Autònoma de Barcelona.

- Pujal, Margot & Amigot, Patricia (2010). El binarismo de género como dispositivo de poder social, corporal y subjetivo. *Quaderns de Psicologia*, 12(2), 131-148.
- Rose, Nikolas (2001). The politics of life itself. *Theory, culture, society*, 18(6), 1-30.
- Rose, Nikolas (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Sáez, Beatriz & Torras, Meri (Coord.) (2007). *Cuerpos e Identidad I. Formas de la Identidad contemporánea*. Barcelona: Edicions UAB.
- Sánchez-Candamio, Margarita (1995). La etnografía en Psicología Social. *Revista de Psicología social aplicada*, 5, 27-40.
- Szasz, Thomas (1977/1981). *La teología de la medicina*. Barcelona: Tusquets.
- Taylor, Steve & Bogdan, Robert (1984/2009). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Tirado, Francisco (2008). La semántica de la biopolítica. *Athenea Digital*, 14, 331-338. Extraído el 11 de noviembre de 2010, de <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/513>
- Vázquez, Félix (1997). *El dispositivo de análisis de datos: El análisis de contenido temático/categorial*. Documento sin publicar.
- Waitzkin, Howard (1991). *The Politics of Medical Encounters: How patients and doctors deal with social problems*. New Haven, USA: Yale University Press.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons](#).

Usted es libre de copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra bajo las siguientes condiciones:

Reconocimiento: Debe reconocer y citar al autor original.

No comercial. No puede utilizar esta obra para fines comerciales.

Sin obras derivadas. No se puede alterar, transformar, o generar una obra derivada a partir de esta obra.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)

Anexo 2

POSTER

THE REGULATIVE CAPACITY OF KNOWLEDGE OBJECTS:
OPENING THE BLACK BOX OF KNOWLEDGE GOVERNANCE.
DONOSTIA 28 JULY- 1 AUGUST 2014 a.c.



ZABALLOS
SAMPER,
ALEJANDRO.



IN MEMORIAM
ANA ISABEL GARAY URIARTE
1967-2014.
SOCIAL PSYCHOLOGY DEPARTM
PROFESSOR, UNIVERSITAT
AUTONOMA DE BARCELONA.

BIOMEDICINE AND HIV: REGIMES OF VITALITY AND NEW CHRONIC (BIO) CITIZENSHIP.

BIOLOGICAL CITIZENSHIP (ROSEENOVAS)
IMPORTANCE OF **THE BIOLOGICAL** WITHIN THE DEFINITION OF HUMAN BEINGS.
SINCE LATE 1990s, EMERGENCE OF HAARTS (HIGHLY ACTIVE
ANTIRETROVIRAL THERAPY), **DECOUPLED HIV-AIDS** (ROSENGARTEN)
NEW KIND OF (BIO)CITIZENSHIP---HIV CHRONIC CITIZENSHIP

OUR THESIS IS:

**HIV CHRONIC CONDITION OVERFLOWS THE PURELY
BIOMEDICAL OR BIOLOGICAL EFFECT.
IT'S DEFINED BY A "REGIME OF VITALITY".**
GOVERNATE AND REGULATE HIMSELF FROM BIOLOGICAL DATA,
BIOMEDICAL NORM. **ETHOPOLITICS.**

JORGE, 32 YEARS OLD, RECEIVED HIV
INFECTION DIAGNOSIS ONE MONTH AGO:
"THEY'VE MADE THE CHECK UP, VIRUS FINAL
CONFIRMATION, I HAVE A (VIRAL) LOAD, IS IN
HALF, I HAVE 12000 THAT'S NOT HIGH AND
MY DEFENSES LEVEL IS IN 400...I'M
SOMEHOW FACING REALITY, BECAUSE IT'S
DIFFICULT, IT'S HARD, CAUSE MY LIFE
CHANGED REALLY FAST, WHEN I WAS
DIAGNOSED, GUILTINESS, GUILT, SOMEHOW IT
WAS MY FAULT..I TOOK CARE OF MYSELF...HIV
FOR ME NOW IS A CONDITION WHICH I HAVE
TO LIVE WITH, A CONDITION TO GENERATE
CHANGES, A CHANGE IN YOUR LIFE, IN YOUR
SEXUALITY, IN THE WAY HOW YOU DEAL WITH
RELATIONS...AT THE BEGGINING I WAS REALLY
AFRAID. IT'S A NEW CONDITION WHICH I
HAVE TO TAKE CARE MORE OF MYSELF, I HAVE
TO BE MUCH MORE FOCUSED ON MY HEALTH, I
HAVE TO FEED MYSELF BETTER...

(PERSONA 002, BIOGRAPHIC INTERVIEW, 19th OCTOBER
2012, CDR RUD. BARCELONA)

HOW NEW CHRONIC CONDITION OF HIV POSITIVE PEOPLE IS REDIFINING THE WAYS
WHICH THEY THINK AND ACT ABOUT THEMSELVES AND ABOUT OWN EXISTENCE?

WHAT NOVELTIES DOES BRING HIV CHRONIC CONDITION FROM OTHERS CHRONIC
DISEASES?

HOW DOES KNOWLEDGE GOVERNANCE IS PRODUCED WITHIN HIV BIOMEDICAL FIELD?

HOW BIOMEDICINE AND BIOMEDICAL INSTITUTIONS, CONNECTS BIOMEDICAL CANON
WITH THE "GOOD LIVING" AS A PHILOSOPHICAL AND A SELFGOVERNMENT PROBLEM?

WORK IN PROGRESS SPACE QUESTIONS,
SUGGESTIONS, IDEAS, CRITIQUES:

KNOWLEDGE OBJECT

BIOMEDICINE REDUCES LIFE'S DEFINITION TO THE BIOLOGICAL. EXTENDS THE BIOLOGICAL TO ALL DIMENSIONS OF OUR LIVES

Anexo 3

GUIÓN ENTREVISTA

GUIÓN ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD Y ETNOGRÁFICA

REGÍMENES DE VITALIDAD EN EL VIH

Pacientes

- CÓMO DEFINES, QUÉ SIGNIFICA PARA TI EL VIH
- ¿TE INFORMAS? ¿CON QUÉ FUENTES? (RECURSOS, INTERNET, LITERATURA...)
- CÓMO, CUÁNDO, DÓNDE FUE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO
- COTIDIANEIDAD (CÓMO AFECTÓ, AFECTA)
- MEDICACIÓN Y RELACIONES...
- MEDICACIÓN Y EFECTOS SECUNDARIOS...
- PROCESO DE SEGUIMIENTO EN HOSPITAL, SERVICIO INFECCIOSOS...
- RELACIÓN CON EL CONOCIMIENTO EXPERTO/MÉDICO

Profesionales sanitarios

- ACTIVIDADES QUE SE REALIZAN EN EL HOSPITAL DE DÍA
- LABOR CON LOS PACIENTES Y CÓMO SE GESTIONA ESA INFORMACIÓN POSTERIORMENTE (MEJORAR LA ASISTENCIA, LA VIDA COTIDIANA)
- SECUENCIA QUE SIGUE UNA PERSONA NO INFECTADA/INFECTADA EN EL CENTRO O FUERA DE ÉL

NOTICIA DE LA CURACIÓN DE LA NIÑA EN EEUU

NOTICIA SOBRE ADELANTAR AL MÁXIMO TRATAMIENTO

- PAPEL DE LOS MARCADORES GENÉTICOS
- QUÉ ES EL NADIR DE LOS CD4
- CONCEPTO DE EXCLUSIÓN VOLUNTARIA

PROTOCOLOS

- ¿QUÉ ROL JUEGAN LOS PROTOCOLOS EN TU LABOR COTIDIANA DE ATENCIÓN?
- ¿CUÁLES SON Y QUÉ ORGANISMOS ELABORAN LOS PROTOCOLOS DE CRITERIO Y DEFINICIÓN DE CASO Y DE MÉTODO DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO (CDC, OMS, SEIMC...)?
- ¿CÓMO SE IMPLEMENTAN Y QUÉ IMPORTANCIA TIENEN LOS PROTOCOLOS EN LA COTIDIANEIDAD MÉDICA?
- ACCESO/INICIO DEL TARGA
- LOS TARGA HAN MODIFICADO LA ENFERMEDAD ¿EFECTOS SECUNDARIOS?
- ¿EXISTEN PROBLEMAS, DISTINTOS CRITERIOS DE APLICACIÓN EN CASOS O MOMENTOS CONCRETOS? ¿CÓMO SE SOLVENTAN?
- COBERTURA ÉTICA-LEGAL EN LOS PROTOCOLOS (CONSENTIMIENTO INFORMADO, DATOS DE LOS PACIENTES...)
- ¿EXISTE UNA FIGURA, EN EL CASO DEL VIH/SIDA, PARECIDA AL **CONSEJO GENÉTICO** EN EL CÁNCER? (RELACIÓN GENÉTICA CON LA FAMILIA). **FARMACOGENÉTICA.**
- ¿SE PRUEBAN TRATAMIENTOS QUE NO ESTÁN EN ESPAÑA? (CAN RUTI)
- ¿PACIENTE TIENE LIBERTAD DE ELECCIÓN? (EN LAS PRÁCTICAS, HÁBITOS, TRATAMIENTOS...) JUSTIFICACIÓN, ARGUMENTACIÓN DE LA ACCIÓN
- ¿HAY MÁS DE UNA EXPLICACIÓN EN LA GÉNESIS Y EXPLICACIÓN DEL VIH Y SIDA? (*en el caso del cáncer hay 2: la explicación de fenómenos moleculares, mutaciones genéticas... y la desorganización celular por factores ambientales...*)

- ¿HAY MÁS PESO EN LA PREDICCIÓN Y PREVENCIÓN (DE EPIDEMIA MORTAL A CRÓNICA) (¿ABSTINENCIA SEXUAL COMO DISCURSO?)
- ¿CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES, CONDICIONES DE VIDA?
- RELACIÓN ENTRE DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA

LABORATORIO

- VI EN LA MEMORIA 8 LINEAS DE INVESTIGACIÓN ABIERTAS
- ¿QUÉ SON LOS MONITORES DE ENSAYOS CLÍNICOS? (CLINICAL RESEARCH ASSOCIATES; FLS RESEARCH SUPPORT)
- ACTIVIDADES EN CADA UNO DE LOS ESPACIOS
- LAS NORMAS, SECUENCIAS QUE SE SIGUEN EN LA MANIPULACIÓN.
¿HAY PROTOCOLOS ESTANDARIZADOS A NIVEL MUNDIAL, EUROPEO?
- ¿RELACIÓN, VÍNCULO CON EMPRESAS FARMACÉUTICAS U OTROS ORGANISMOS, LABORATORIOS?
- ENSAYOS CLÍNICOS DE VACUNAS (CÓMO SE DESARROLLAN...RATONES HUMANIZADOS...)
- ¿OBJETIVOS ACTUALES EN INVESTIGACIÓN? (ERRADICAR EL VIRUS, VACUNA, PREVENCIÓN...)
- ¿EXISTEN PROBLEMAS EN EL CRIBADO Y CONFIRMACIÓN?
ALGORITMOS DE DECISIÓN.
FABRICANTES DE CVP.
- DIAGNÓSTICO SEROLÓGICO: **ELISA**.
- CRIBADO DE ANTICUERPOS
- DETERMINACIÓN DE LA CARGA VÍRICA PLASMÁTICA
- ENZIMOINMUNOANÁLISIS.
- VARIABILIDAD DE CRITERIOS DE POSITIVIDAD DEL WESTERN-BLOT.
- ¿HAY DIFERENCIAS SEGÚN LUGARES?
¿DIFERENTES TIPOS DE VIRUS? ¿TIPOS DE TESTS?

PSICÓLOGO

- ¿SIGUES PROTOCOLOS EN TU LABOR COTIDIANA DE ATENCIÓN?
- ¿CUÁLES SON Y QUÉ ORGANISMOS LOS PROTOCOLOS DE CRITERIO Y DEFINICIÓN DE CASO Y MÉTODO DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO (CDC, OMS, SEIMC...)
- ¿PACIENTES QUE PRESENTAN RESISTENCIAS?
- ¿TRASTORNOS/ENFERMEDADES ASOCIADAS?
- ¿PROBLEMAS HABITUALES?
- TIPO DE POBLACIÓN
- GRUPOS DE RIESGO
- ¿MÁS PESO A LA PREDICCIÓN Y PREVENCIÓN? (DE EPIDEMIA MORTAL A CRÓNICA)

DIETISTA

- ¿SE CONTROLA LA ALIMENTACIÓN Y/O MÁS CONDUCTAS?
- ¿REMEDIOS NATURALES SE DESACONSEJAN POR DISMINUIR LAS CONCENTRACIONES DEL FÁRMACO EN SANGRE?
- ¿HAY CAUSAS EN LA ALIMENTACIÓN PARA CONTROL NATURAL DEL VIH?

Anexo 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO



Universitat Autònoma de Barcelona

Departament de Psicologia Social

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PROYECTO

"BIOMEDICINA Y NORMALIDAD: CUERPO Y REGÍMENES DE VITALIDAD EN EL VIH"

He entendido la información del proyecto que se me ha proporcionado en la fecha 22/MARZO/2012.

He tenido la oportunidad de preguntar sobre el proyecto y se me ha respondido a todas mis cuestiones.

Estoy de acuerdo con participar en este proyecto. Mi participación en el mismo incluye, en el caso que proceda, que las entrevistas sean registradas en formato audio.

Entiendo que mi participación es voluntaria. Puedo retirarme del proyecto en cualquier momento y no responder a aquellas cuestiones que no desee hacerlo.

Entiendo que mi participación es anónima y confidencial. Por ello, la información proporcionada en las entrevistas, así como en cualquier otro material o información que dé al investigador, pueden ser utilizadas en publicaciones, reportes de investigación y otras materializaciones de dicha investigación, pero mi nombre no será utilizado (será usado un seudónimo).

Entiendo que mis datos personales, como mi número de teléfono o dirección, no serán reveladas a personas ajenas al proyecto.

Entiendo que la información proporcionada será archivada únicamente con fines de investigación, y se utilizarán los medios técnicos necesarios para proteger su confidencialidad.

Nombre del/de la participante: _____	Nombre del investigador: Alejandro Zaballos Samper
Firma y fecha: _____	Firma y fecha: 22 MARZO 2012 

