

PRÁCTICAS DE ESPERANZA DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA “GAMIS”:

ARTICULANDO ESPERANZAS, VERDADES, CORPORALIDADES Y ETICOPOLÍTICAS EN
LA BIOMEDICINA



TESIS DOCTORAL

DIEGO SANTIAGO BUTTIGLIERO

DIRECTOR

FRANCISCO JAVIER TIRADO

Universidad Autónoma de Barcelona
Facultad de Psicología
Departamento de Psicología Social
Estudios de Doctorado en Psicología Social. 2013



Las fotos son tomadas de las siguientes páginas web:
<http://hgquinto.wordpress.com/2013/02/26/eli-y-el-cancer-lo-que-me-ha-enseñado-el-2012-en-unas-fotos-sueltas/#more-5>
<http://pensamientosenelhora.blogspot.com.es/2012/04/esperanza-natural.html>

**PRÁCTICAS DE ESPERANZA DE LA ASOCIACIÓN DE
AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA “GAMIS”:**

ARTICULANDO ESPERANZAS, VERDADES, CORPORALIDADES Y ETICOPOLÍTICAS EN
LA BIOMEDICINA

TESIS DOCTORAL

DIEGO SANTIAGO BUTTIGLIERO

DIRECTOR

FRANCISCO JAVIER TIRADO

Universidad Autónoma de Barcelona
Facultad de Psicología
Departamento de Psicología Social
Estudios de Doctorado en Psicología Social. 2013



**PRÁCTICAS DE ESPERANZA DE LA ASOCIACIÓN DE
AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA “GAMIS”:**

ARTICULANDO ESPERANZAS, VERDADES, CORPORALIDADES Y ETICOPOLÍTICAS EN
LA BIOMEDICINA

TESIS DOCTORAL

DIEGO SANTIAGO BUTTIGLIERO

DIRECTOR

FRANCISCO JAVIER TIRADO

Universidad Autónoma de Barcelona
Facultad de Psicología
Departamento de Psicología Social
Estudios de Doctorado en Psicología Social. 2013



*a mis abuelos,
a mi padre y a mi madre*

Agradecimientos:

A mis abuelos que me siguen enseñando desde el recuerdo... al abuelo Hugo por ser el gigante desde cuyos hombros pude ver más lejos, y al abuelo Fidel por heredarme el tango y ayudarme a pensar en la corporalidad.

A mis abuelas por tanto cariño, por su perseverancia y saber vivir.

A mi padre y a mi madre por haber hecho posible de tantas maneras este proyecto, por su apoyo incondicional frente a tantas incertidumbres y obstáculos, por sostenerse y sostenerme en la esperanza, y para cuyas acciones todos los agradecimientos son pocos.

A mis hermanas por haber acompañado mi inspiración desde la distancia, especialmente a Laura por esas esforzadas traducciones al inglés.

A Francisco Tirado por guiarme hacia el terreno de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología y ayudar así a despejar un espacio para construir motivaciones, orientaciones y esperanzas, así como por todo su sustantivo aporte en la investigación y las publicaciones.

A María Claudia Peralta por orientarme hacia el departamento de psicología social de la UAB y motivarme para saltar el océano.

A Carmelita Ixcol por haberme acompañado en este camino de estudio durante cuatro años, a través de los diferentes horizontes y problemáticas existenciales que debí atravesar para llegar a este momento.

A A.P. por haber visto este proyecto mucho antes de que yo siquiera lo imagina para mí.

ÍNDICE

Resumen, Abstract.....	11
INTRODUCCIÓN.....	15
ESPERANZA, CORPORALIZACIÓN Y REGÍMENES.....	21
<i>Esperanzas.....</i>	<i>21</i>
<i>Corporalización.....</i>	<i>24</i>
<i>Regímenes.....</i>	<i>31</i>
METODOLOGÍA.....	33
LA ASOCIACIÓN DE AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA “GAMIS”.....	39
RESUMEN GLOBAL DE LOS RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	45
<i>Acerca de la publicación 1.....</i>	<i>45</i>
<i>Acerca de la publicación 2.....</i>	<i>49</i>
<i>Acerca del borrador de la publicación 3.....</i>	<i>68</i>
PUBLICACIONES.....	75
1- La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia.....	77
2- Biomedicina, esperanza y corporalización: la experiencia de las afectadas de cáncer de mama en la Asociación “Gamis”.....	109
CONCLUSIONES.....	139
BIBLIOGRAFÍA.....	155
ANEXOS.....	163
1- Eticopolíticas de la Esperanza: acciones de la asociación de afectadas “Gamis” en la biomedicalización del cáncer de mama.....	165
2- Pauta de entrevistas individuales.....	193

Resumen

Esta tesis de doctorado expone los resultados teóricos y empíricos del estudio de caso de una asociación de afectadas de cáncer de mama de la ciudad de Barcelona llamada "Gamis". En el mismo se abordan las relaciones entre la esperanza como un analizador temporoespacial, las asociaciones de pacientes en tanto que formaciones biosociales y la biomedicina como campo de verdad -y esperanza- que posee una destacada potencia en una sociedad gobernada mediante esquemas de libertad. Enfocamos a su vez esta indagación desde la perspectiva de los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología, y específicamente desde un punto de vista teórico que asume la construcción conjunta de tecnología y sociedad. Muy sintéticamente, a través de la misma concebimos la esperanza como una práctica articulada por las afectadas en el marco de la asociación, encontrando el lugar destacado que ocupa en la misma la propia corporalidad a la vez que una apropiación de la biomedicina, y su operación en la conformación de una eticopolítica. Dicho más extensamente. En principio definimos la esperanza como una construcción espacio-temporal en torno a la idea de incertidumbre, haciendo hincapié en una dinámica de retroalimentación entre incertidumbre, esperanza y actividad tecnocientífica en el contexto de la "sociedad del conocimiento", situándola posteriormente en relación a la creciente aceleración, orientación futura e incertidumbre generadas por el capitalismo, algunos proyectos biopolíticos, y en especial la biomedicalización del cáncer de mama. Destacamos en esta definición su dimensión material a la que conceptualizamos a través de la noción de prácticas. Sosteniendo un enfoque de la esperanza como activas, performativas, afectadas y cotidianas búsquedas de un futuro deseado, que lidian con la incertidumbre y la potencia de la indeterminación. Ya en la indagación empírica de la asociación articulamos la noción práctica de la esperanza a través del concepto de "regímenes de esperanza" emparentado a los "regímenes de verdad" (los cuales incluyen acciones, relaciones y discursos centrados estratégicamente en el futuro y el presente respectivamente) para dar cuenta de la producción de conocimientos y perspectivas futuras en Gamis, respecto a los cuales despejamos un régimen "corporalizado" y otro "oficial". El último giraba en torno a la producción y difusión de una versión de la biomedicalización del cáncer de mama, a través de una selección dentro del controversial campo realizada desde las relaciones con profesionales de la salud y del conjunto de preocupaciones de las afectadas.

Destacamos en relación al mismo un régimen de verdad abarcando prácticas en torno al discurso de verdad biomédico sobre la enfermedad así como un régimen de esperanza articulando acciones en torno a sus perspectivas hegemónicas de futuro. Por otro lado el régimen corporalizado giraba en torno a una apropiación del propio cuerpo y de la experiencia cotidiana a través de un tejido de relaciones entre las afectadas que destaca la agencia del cuerpo en su articulación con el cáncer-tratamiento y más allá de esto. Destacamos respecto al mismo un régimen de esperanza comprendiendo una serie de prácticas que hacen emerger esperanzas en el propio cuerpo y en lo cotidiano frente a la incertidumbre de los tratamientos, así como un régimen de verdad que engloba la construcción de un conocimiento propio que incluye una gama de experiencias no abarcadas por la biomedicina. A su vez señalamos a la esperanza operando como la inflexión ética del tiempo-espacio hegemónico, con lo que apuntamos a la manera en que la acción de Gamis contribuye a generar un tipo de subjetividad activa y orientada al futuro -electora y responsable- que requiere la biomedicina, aportando a construir una eticopolítica singular. Esquemmatizando por último las complejas relaciones de conflicto y cooperación entre los regímenes planteados.

Abstract

This doctoral thesis shows the theoretical and empirical results from a case study of a Breast Cancer affected association in Barcelone city called "Gamis". Here we address the relationship between hope as a timespace analyzer, patient associations qua biosocial formations and biomedicine as a field of truth -and hope- which has an outstanding power in a society governed by schemes freedom. We focus in turn this inquiry from the perspective of Social Studies of Science and Technology, and specifically from a theoretical standpoint that assumes the joint construction of technology and society. Very synthetically, through the mentioned investigation we conceive hope as a practice articulated by the affected in the framework of the association, finding the prominent place embodiment occupies itself in it and at the same time an appropriation of biomedicine, and its performance in the constitution of an ethicpolitics. Putting it more widely. In principle we define hope as a spacetime

construction around the idea of uncertainty, emphasizing a feedback dynamic between uncertainty, hope and technoscientific activity in the context of the "society of knowledge ", then placing it in relation to the increasing acceleration, future orientation and uncertainty generated by capitalism, some biopolitical projects, and especially biomedicalization of breast cancer. In this definition we emphasize on its material dimension which we conceptualize through the notion of practices. Holding an approach of hope as active, performative, affected and daily searches of a desired future, which struggle with the uncertainty and potency of indetermination. In the empirical research on the association we articulate the practical notion of hope through the concept of "regimes of hope" related to "regimes of truth" (which includes actions, relationships and discourses strategically focused on the future and the present respectively) to account for the production of knowledge and future perspectives in Gamis, regarding to which we cleared an "embodied" regime and another "official" one. The official regimen revolved around the production and dissemination of a version of breast cancer biomedicalization, through a selection within the controversial field conducted from relationships with health professionals and the set of concerns of affected women. Regarding it, we highlight a regime of truth encompassing practices around the biomedical truth discourse over the disease as well as a regime of hope coordinating actions around their hegemonic perspectives of future. On the other side, the embodied regime revolved around an appropriation of the own body and everyday experience through a web of relationships between the affected women that stresses the agency of the body in its articulation with cancer-treatment and beyond this. Regarding the aforementioned embodied regime, we emphasize a regimen of hope comprising a series of practices that make emerge hopes both on the body and everyday, facing the uncertainty of treatments, as well as a regime of truth which encompasses the construction of an own knowledge that includes a range of experiences not covered by biomedicine. In turn we point hope as operating as the ethical turning point of hegemonic time-space, with which we aim at the way Gamis action contributes to generate a kind of active subjectivity and oriented to the future -elector and responsible- that is required by biomedicine, contributing to building a singular ethicspolicy. Finally we outline the complex relationships of conflict and cooperation between the schemes proposed.

INTRODUCCIÓN.

Los tres trabajos que componen esta tesis, dos artículos y un borrador de artículo (en la sección Anexos), abordan un campo de indagación configurado por las relaciones entre la esperanza como un analizador temporoespacial, las asociaciones de pacientes como formaciones biosociales y la biomedicina y biociencia como campos de verdad -y esperanza- que poseen una destacada potencia en una sociedad gobernada mediante esquemas de libertad. Podría también decirse que indagan en la significación y la composición histórica de la esperanza, enfocando su rol en las prácticas y la producción de conocimiento de las asociaciones de pacientes y la manera como estos elementos se despliegan en la biomedicina bajo la forma de relaciones de poder y resistencia construyendo una cierta forma de gubernamentalidad. O, aún de otra manera, podría decirse que estos trabajos forman parte de una indagación sobre cómo se posicionan hoy los grupos de pacientes en el campo de la biomedicina, esfuerzo en el cual hemos encontrado útil la noción de esperanza, en tanto que emerge como un elemento articulador de singular importancia dentro de las prácticas que las mismas realizan.

Lo que es seguro es que cada uno de estos artículos toma un enfoque diferente y hace énfasis en distintos aspectos de estas relaciones, y sobre todo responde a desiguales momentos de un proceso de investigación que se centro en una asociación creada por un grupo de mujeres afectadas de cáncer de mama en la ciudad de Barcelona llamada "Gamis". Así, brevemente:

En el primero se expone el marco teórico y propositivo que nos guio en el trabajo empírico. De tal forma buscamos conceptualizar la noción de esperanza y situar su importancia dentro de las ciencias sociales y en especial en los estudios de ciencia y tecnología que es la perspectiva donde el proceso investigativo se inscribe. Asimismo adelantamos una serie de conceptos centrales: primero los regímenes de esperanza y verdad que a la vez destacan la articulación productiva de la esperanza dentro de la biomedicina, y sirven como una manera de focalizar en la agencia de los grupos de pacientes en la misma, avanzándose en ello un esquema algo abstracto de lo que llamamos regímenes corporalizados, planteados como los regímenes productivos de esperanzas y verdades propios de los pacientes. Segundo

planteamos la noción de democracia dialógica como una otra manera de enfocar las prácticas de las asociaciones de pacientes y de dar cuenta de la articulación espaciotemporal implicada en la esperanza actual. Estos conceptos analíticos fueron centrales a la hora de focalizar en las prácticas de la asociación de pacientes Gamis y desentrañar lo que constituye sus “prácticas de esperanza”, así como para esbozar los aspectos de poder y resistencia implicados. Cabe destacar a su vez el planteamiento de una situación que atraviesa todo el artículo y que hilvana sus diferentes afirmaciones: el incremento de la incertidumbre científica, social, política, económica, y que se ubica también caracterizando a la biomedicina, contextualizando la acción de los grupos de pacientes, y en función del retroceso de la lógica de poder estatal y el avance de la neoliberal. Este planteo es uno de los elementos centrales que se adelantan en el artículo para definir la esperanza de hoy y para contextualizarla.

El segundo artículo por su parte se interna centralmente en el material empírico mostrando la experiencia concreta de la asociación de pacientes “Gamis” en torno a la esperanza y la biomedicina. En principio se enriquece la definición de esperanza a partir de una concepción más procesual que puede encontrarse en la obra del filósofo Ernst Bloch. A la vez que se busca comprender su significatividad y emergencia situándola en el marco temporoespacial crecientemente acelerado, volcado al futuro e incierto que genera el capitalismo neoliberal, la biopolítica, y en particular la biomedicalización del cáncer de mama. Se define también los regímenes de esperanza y verdad de una manera más general, y se plantea más argumentadamente el régimen corporalizado basado en la agencia del cuerpo. A partir de ese punto se presenta a Gamis como una asociación de afectadas adosada a la Unidad de Patología Funcional de cáncer de mama del Hospital Clinic. Y se enfoca su experiencia diferenciándose entre lo que denominamos un régimen oficial, que reproduce y apropia las esperanzas y verdades hegemónicas de la biomedicina, y un régimen corporalizado caracterizado por esperanzas depositadas en el cuerpo y lo cotidiano de las pacientes, y por verdades experienciales lateralizadas por la biomedicina y que las afectadas sostienen desde el propio cuerpo. A la vez se muestra la manera en que este último régimen incluye prácticas cotidianas y artísticas que desbordan la biomedicalización y plantean un cuerpo compuesto de manera singular por las afectadas. Sin embargo se muestra también que ambos

regímenes (oficial y corporalizado) en principio surgen de diferentes apropiaciones de tecnologías biomédicas. En general en el artículo se busca situar el lugar que la corporalidad juega en la acción de las asociaciones de pacientes, así como los regímenes de verdad y esperanza que las componen.

Por último el tercer artículo (en el Anexo) es un borrador que presenta la asociación Gamis desde el punto de vista del carácter eticopolítico de su acción, destacando específicamente la operación de la esperanza como articulador ético en la biomedicalización del cáncer de mama. En principio plantea la actualidad de un modo de gobierno de individuos activos y autónomos, sus implicancias en el campo de la salud y la biopolítica, y fundamenta el rol general de la esperanza en esa configuración planteando por un lado la esperanza como la inflexión ética del tiempo-espacio hegemónico acelerado, orientado al futuro, e incierto, y por el otro que en esas condiciones la esperanza viene a complementar, suplementar y desplazar a la verdad que requiere el sujeto autónomo para el ejercicio reflexivo de la libertad. Luego pasa a mostrar las formas concretas en que la acción de Gamis configura una eticopolítica al contribuir a la formación de los sujetos activos, conocedores y orientados al futuro que requiere la biopolítica y en especial la biomedicalización del cáncer de mama. Destacando finalmente la esperanza como elemento eticopolítico central en la acción de Gamis y su operación transformando los elementos del contexto en que emerge y situando posibilidades que permiten una acción de las afectadas que desborda el campo biomédico, abriéndose como esperanza resistente en especial en torno al cuerpo.

Como puede verse las nociones de esperanza, asociaciones de pacientes y biomedicina son los elementos que vertebran este trabajo investigación, que se inició con el empeño de indagar lo que conceptualizamos como las “prácticas de esperanza” (Estalella, 2011) de las asociaciones de pacientes actuales, en el sentido de comprender las articulaciones materiales, las acciones cotidianas y las relaciones implicadas en las esperanzas performadas por estas asociaciones. En este sentido la esperanza se concibió no primordialmente como imaginación o abstracción subjetiva sino que se apuntó a su articulación semiótico-material. Más aún, la esperanza como analizador nos permitió enfocar la temporoespacialidad actual, buscando la manera en que la materialidad (prácticas, relaciones, cuerpos, objetos)

contribuye a crear los significados que se aglutinan en torno a la esperanza. En esta perspectiva relacionamos entre así las nociones vertebradoras ya dichas mediante los conceptos de “regímenes” que focalizan en las prácticas y relaciones, “eticopolítica” que apunta a la articulación de sujetos y “corporalidad” que señala al cuerpo como nudo privilegiado y fetiche de la materialidad práctica y la subjetividad.

El interés de indagar en las asociaciones de pacientes proviene de que es cada vez más reconocido el papel singular que juegan en todas las fases de la vida social de las tecnologías biomédicas y más ampliamente en todo el campo de la salud, situándose como actores a ser tenidos en cuenta en tanto que operan interesantemente como mecanismos de elaboración frente a las crecientes incertidumbres científicas y sociales. A su vez la pertinencia de enfocar sus prácticas desde la perspectiva de la esperanza deviene de que ésta puede situarse como un modo destacado de orientación de la sociedad en general hacia la innovación tecnológica y como un elemento articulador central dentro de las prácticas de estos grupos. De tal forma la noción de esperanza parece tener la potencialidad de mostrar cómo se performa socialmente la innovación tecnológica, innovación que es a su vez central a la configuración tecnológica actual, y que en conjunto son centrales a la reproducción y transformación de la sociedad.

Esta orientación a la esperanza en la ciencia por parte de los grupos de pacientes puede encontrarse asimismo destacada en algunos trabajos importantes. Por ejemplo en el caso del activismo del Sida acerca de los tratamientos en EEUU, estudiado por Epstein (1996, 1995), la esperanza aparece implícita como una de las dimensiones de las reformas logradas por los activistas en torno a los protocolos de las pruebas clínicas. Esto se ve claramente en la centralidad dentro de la organización ACT UP de una noción que sostenía que los tratamientos experimentales son un “bien social” que debía distribuirse equitativamente, cambiando la orientación de los debates sobre la ética de las pruebas clínicas del consentimiento informado y el derecho de los sujetos humanos a ser protegidos de riesgos indebidos a un discurso que enfatizaba el derecho de las personas a asumir los riesgos inherentes en terapias aún en prueba y de beneficios desconocidos. Con ello la participación en estas pruebas clínicas pasaba a ser vista como un beneficio más que como una carga, argumentándose a favor de tolerar la incertidumbre como

moneda de cambio para obtener acceso a drogas experimentales. De tal manera había un pasaje de una lógica de la verdad a una lógica de la esperanza y el riesgo, consecuente a un cambio de discurso que enfatizaba el futuro y el aspecto positivo del riesgo -al menos en contraste con la perspectiva de muerte que representaba la enfermedad en ese momento-, performando esperanzas en la biociencia. (Igualmente el caso de la acción de los activistas de la comunidad gay en torno a la creación de la vacuna contra el HPV y al cáncer anal, también estudiado por Epstein (2010), está animado por una notoria esperanza en la biociencia: por un lado no estaba demostrada la efectividad de la vacuna respecto a los infectados con sida, ni tampoco respecto a los hombres, y por el otro su aplicación solo serviría para generaciones futuras). De la misma manera el caso de la Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM), una asociación de pacientes con enfermedades neuromusculares estudiada por Callon (2008) y Rabeharisoa (2006) singularizada por sus dos caminos de acción hacia la “cura” y la “ciudadanía” (involucrando una acción en el terreno científico y una acción política respectivamente), y con la que los autores ejemplifican su concepto de grupos emergentes concernidos -grupos que emergen como una manera de lidiar con la incertidumbre científica y política- muestra asimismo implícita, como motor de sus acciones, una relación fuerte con la esperanza en la ciencia y con la incertidumbre. Además los casos abordados por Novas (2006) enfocan explícitamente la dimensión económico-política trazada por los grupos de pacientes a partir de su acción en torno a la esperanza en la biomedicina y la biociencia.

Por otro lado el marco amplio que propone el concepto de biomedicalización (Clarke et al., 2010) es especialmente útil en tanto que permite abarcar las transformaciones que son condición de este despliegue activo y potente de las asociaciones de pacientes a través de la esperanza, la verdad y el posicionamiento del cuerpo como localización encarnada (Haraway, 1995), como trinchera de resistencia y negociación. Específicamente permite conceptualizar a la biomedicina como un proceso y una potente lógica de medicalización que muestra un grado de flexibilidad y posibilidad de articulación muy importante que imita a la lógica del capital (de hecho una dimensión de la biomedicalización es su grado de mercantilización), de tal forma que permite la inclusión de pluralidad de actores y saberes, soportando un grado de fragmentación e incertidumbre muy importante

(Tirado et al., 2012), que es a la vez oportunidad de mercantilización y de creación de conocimiento futuro, y contra y a favor de lo cual la biomedicina produce su acción (estabilizando pero abriendo paradójicamente mayores incertidumbres). A su vez posibilita destacar el lugar central de las tecnologías (biología molecular, nanotecnología, tecnologías de la información y la comunicación) en este proceso, mientras que su énfasis en el individuo como garante último de su bienestar y en particular en el cuerpo individual, y su ampliación de la salud hacia el mejoramiento incluyendo al deseo -yendo más allá de la necesidad impuesta por la enfermedad-, configuran los marcos que permiten entender estas nuevas bioformas de socialización y el papel de la esperanza en ellas. De tal forma este concepto de biomedicalización se ve “concretizado” a través de los artículos que componen la tesis y la investigación que los fundamenta. Podríamos decir en suma que el conjunto de estos conceptos nos permitieron indagar en un caso determinado -la asociación Gamis- la manera en que toma forma la co-construcción de tecnología y sociedad, desde la perspectiva de una espaciotemporalidad crecientemente acelerada, orientada al futuro e incierta, mostrando cómo la separación entre la tecnología biomédica por un lado y su socialización por el otro, es relativizada por el tránsito que introduce entre ambos la indeterminación e incertidumbre, y el impulso capitalista de comercialización y competencia.

ESPERANZAS, CORPORALIDAD Y REGÍMENES.

Como hemos sostenido tres nociones han sido centrales a esta indagación: la de esperanzas, corporalidad y regímenes. Cabe en este punto hacer un breve recorrido dando cuenta de las principales vertientes que nos han guiado en su conceptualización.

Esperanzas

Así nuestro enfoque de la noción esperanza según el cual la comprendemos como una construcción temporo-espacial que gira en torno a la idea de la incertidumbre (Buttigliero & Tirado, 2012) se nutre centralmente y presupone dos definiciones de la misma. Una construida a partir de la noción de expectativas, tal como emerge de la “sociología de las expectativas” (Borup *et al.*, 2006), según la cual las esperanzas son comprensiones acerca del tiempo y espacio futuros que operan en el presente, formando prácticas de esperanza, y dando así estatuto de realidad a esos futuros sin por ello evacuar la incertidumbre que encierran, dado que al fin y al cabo el futuro sólo está disponible a través de la abstracción o la imaginación (Borup *et al.*, 2006). Definición que hace hincapié en su carácter performativo, relacional, intersubjetivo e “intercorporal”.

Es decir, las esperanzas guían y ofrecen marcos de interpretación promoviendo acciones cotidianas. Son relacionales dado que cambian a través de las diferentes relaciones que mantenemos (y a la vez también transforman estas mismas relaciones) y remiten al desarrollo de las capacidades de los otros así como al desarrollo de las propias. Tienen por tanto un rol mediador: coordinando horizontalmente diferentes comunidades y grupos, verticalmente diferentes escalas o niveles de organización (micro, meso y macro), y temporalmente diferentes condiciones y problemas emergentes. Asimismo destaca su papel articulador de las cuestiones técnicas y sociales, dado que estos aspectos aparecen estrechamente entrelazados en las visiones esperanzadas del futuro. Jugando de tal forma un papel clave en la articulación entre el mundo interno y el externo a las comunidades del conocimiento tecno-científico como muestran los estudios de ciencia y tecnología

(Borup *et al.*, 2006). A su vez son intersubjetivas tomando forma en “comunidades de promesas” muy complejas en las cuales es difícil adscribir un autor o la responsabilidad por las esperanzas a un actor más que a otro, manifestando también una complejidad en el tiempo, dado que no hay “causas primeras” sino una larga y compleja prefiguración a través de diversos eventos, prácticas, declaraciones y promesas (Brown, 2005). Lo que sin embargo posee una compleja relación con las desiguales relaciones de poder que se manifiestan en la determinación los futuros posibles. Y, por último, son intercorporales en el sentido de que involucran una toma de posición eminentemente corporalizada (Borup *et al.*, 2006), lo cual puede verse claramente en las apuestas por medicaciones experimentales que realizan algunas asociaciones de pacientes (Epstein, 2010,1996, 1995; Novas, 2006).

La otra conceptualización que ha nutrido nuestro enfoque de las esperanzas deriva de la obra del filósofo Ernst Bloch tal como es retomada en el campo de la geografía radical (Anderson, 2006). Desde la misma se plantea que la esperanza es un *tipo* de relación activa con el mundo que comenzando por un acto de confianza en ser-en-relación que implica una visión positiva hacia el futuro, se distingue por involucrar una revelación inventiva de lo que excede el aquí y ahora que se abre, y por una posición evaluativa (Anderson, 2006). No implica una creencia automática y banal en el progreso como tal, lo cual igualaría la posición esperanzada con la optimista. El optimismo, en comparación con la esperanza, evita encuentros con la emergencia de posibilidades y potencialidades actualmente existentes, está basado en una fe ciega de que las cosas de alguna manera resultaran hacia lo mejor. La esperanza, por el contrario, comienza por la obligación de negar un punto de peligro que el optimismo olvida. De tal forma la esperanza no hace la paz con el mundo existente a pesar de incorporar una apertura hacia el mundo y el futuro que confía. Así el ser esperanzado mantiene la apertura positiva hacia el futuro, pero al mismo tiempo establece una medida a través de la cual está obligado a evaluar el aquí y ahora. Sin embargo esta evaluación por la esperanza no implica juzgar la vida a través de la aplicación de un conjunto abstracto de principios o criterios. Tener esperanza performa una desconexión que es inmanente al presente, una que está siempre ligada a las demandas de lo que está pasando. E implica una apertura a los procesos de pérdida y desaparición, al no caer en la afirmación del aquí y el ahora, lo que permite arriesgarse a la decepción porque está abierto a la emergencia de

algo mejor (Anderson, 2006).

El “objeto” de una esperanza es un bien futuro, este puede ser representable o irrepresentable tal como establece en su tipología de la esperanza Webb (2006), sin embargo este enfoque plantea este objeto en términos de utopía. Trabajando a su vez la noción para dejar de lado tanto una distinción como una equivalencia entre “utopía” y “realidad”, presentando una nueva solución al problema de cómo pensar su relación si ambas están entrelazadas más que categóricamente separadas. La utopía según Bloch no es exactamente una representación o imaginación de un bien en otro lugar y otro tiempo sino un tipo de proceso. Niega asimismo que sea un no-lugar ideal. Define la utopía con un tipo de proceso que obra inmanente en el exceso de lo que ha devenido actual en un contexto específico tocando un “frente” u “horizonte”. O sea, como un proceso distintivo en el cual “bienes” o “mejores” plurales son “no-aún”, teniendo así cualidades disruptivas, excesivas, aún cuando son inmanentes a la cultura vivida y material en múltiples escalas. De tal forma la utopía-proceso nunca puede estar completamente incluida como tal en la “realidad realizada” aunque tampoco ésta pueda ser separada de la “realidad”. A su vez presenta una concepción performativa de la utopía en el sentido de que ésta en principio enactúa y hace circular una esperanza de algo mejor. Por tanto los procesos utópicos se denuncian antes que nada por la esperanza que conllevan. En suma hay una extensión del concepto de utopía más allá de su reducción a una representación definiéndola como parte de un movimiento inmanente y excesivo del ser.

Un concepto particularmente importante para revelar el dinamismo de los procesos utópicos, y para lograr pensar de una manera sincrónica con un momento de esperanza, es el de “no-aún”. Su importancia deriva de que es central a la afirmación de que los procesos utópicos exceden “un mundo cerrado que ya ha devenido”. Siendo su función dar consistencia conceptual momentánea a las cualidades excesivas de los procesos utópicos. Desde que el “no-aún” está en pie en el horizonte de toda realidad, se sigue que el concepto no puede tener un significado o función unitaria, fijarlo sería reducir la multiplicidad y heterogeneidad de los procesos utópicos, lo que no significa que no tome diferentes consistencias en contextos específicos. Pueden destacarse tres significados generales del mismo: 1°

expresa que una buena manera de ser es “todavía no”. Esto apunta al catastrófico exceso de falta o ausencia que socaba lo existente y así sintoniza con las condiciones bajo las cuales algo mejor toma lugar. 2° refiere a una determinación por venir de algo que es actual ahora, i.e. la presencia de un “más” cualitativo fuera de algo que ha “devenido”. 3°, y más importantemente, puede ser leído como “no tan lejos” sino esperado en el futuro, la presencia de un fragmento de algo mejor que, finalmente, expresa una idea de exceso ilimitado. En suma el no-aún nombra un excedente y un resto de lo que-ha-devenido. Es potencia y falta. Conviene volver a remarcar que el no-aún es siempre indecيدido, indeterminado, pendiente.

Esta concepción se fundamenta a su vez en una ontología utópica: una forma dinámica de realismo en que las expresiones de algo mejor no pueden ser definidas como otra cosa que como parte de la red de procesos que ocurren en un mundo inacabado, y en un materialismo esperanzado según el cual la capacidad de devenir de otra manera que expresan los procesos utópicos es materialidad. Conviene destacar sin embargo que no puede haber teleología o garantía en un mundo donde la esperanza actúa como un principio de inacabamiento, de existencia solamente fragmentaria en todos los objetos. La materialidad en su lugar anticipa nuevas posibilidades o potencialidades en su “frente” suspendidas entre lo mejor y lo peor, sintonizando con cómo el movimiento y la emergencia son parte de una materia indeterminada, y revelando a su vez el menos pensado, pero sin embargo más importante segmento del Ser: la materia abierta utópicamente animada. De aquí que la esperanza, que revela la apertura e inacabamiento de un mundo, se obliga a ser una esperanza activa y evaluativa, que no se limita a un momento de espera o contemplación.

Corporalización

Pasemos ahora a la noción de corporalización (o embodiment) que también se configura como un elemento central de nuestra investigación. Ya otros autores (Brown et al., 2004; Akrich, 2010) han caracterizado los nuevos movimientos de pacientes -semejantes a los viejos movimientos que peleaban por el acceso al cuidado y contra la desigualdad y la discriminación (Akrich, 2010)- como

movimientos de salud corporalizados. Lo han hecho en base a tres características fundamentales de su acción: -la introducción del cuerpo biológico en los movimientos sociales de manera central, especialmente en términos de la experiencia corporalizada de los que sufren la enfermedad; -el planteamiento de desafíos a la práctica y el conocimiento médico/científico existente; -la colaboración frecuente entre activistas y científicos/profesionales de la salud persiguiendo tratamientos, prevención, investigación y fondos (Brown et al., 2004). Según Akrich (2010) la experiencia que estos grupos movilizan es más individual-corporal y provee la base sobre la cual puede ser construido un conocimiento que representa una alternativa al conocimiento médico. En este sentido la noción de corporalidad es central al abordaje de los grupos de pacientes, y lo ha sido en particular en nuestra investigación.

La noción de corporalidad en nuestro trabajo remite a un enfoque del cuerpo que no lo concibe como un elemento pasivo y estable en el cual meramente leer las inscripciones sociales sino más bien como un agente, en tanto que entidad que realiza una diferencia perceptible (Law y Moll, 2008), que produce una diferencia (Haraway, 1991), que tiene un comportamiento no predecible, cuya especificidad debe tomarse en cuenta cada vez, dado que transforma, traduce, distorsiona y modifica el significado o los elementos que se supone que debe transportar o el sentido del proceso en que está inmerso (Latour, 2008). Es esta característica agentiva del cuerpo de los pacientes la que está en la base de sus regímenes corporalizados, latiendo en la relación directa con los cuerpos experimentados, conformando regímenes productivos que abarcan prácticas, discursos y relaciones particulares, y que producen sus propias orientaciones en la esperanza y la verdad.

Es decir, los grupos de pacientes manifiestan la fuerza de usar el cuerpo como un punto de partida metodológico, parándose desde la preeminencia de la inmanencia corporal. En esto desembocan desde que la situación de enfermedad, así como la posición requerida a los pacientes en la biomedicina, los acerca a una experiencia que muestra que los cuerpos aún siendo productos de prácticas y discursos médicos y sociales permanecen siendo fuentes generativas, revulsivas e indeterminadas de nuevas determinaciones. Como dice Haraway “los cuerpos como objetos de conocimiento son nudos generativos materiales y semióticos. Sus

fronteras se materializan en la interacción social. Las fronteras son establecidas según prácticas roturadoras. Los objetos no existen antes de ser creados, son proyectos de frontera. Pero las fronteras cambian desde dentro, son muy engañosas. Lo que contienen provisionalmente permanece siendo generativo, productor de significados y de cuerpos. Implantar (y ver) fronteras es una práctica arriesgada” (1995: 345). El cuerpo en este sentido es visto como un cuerpo abierto, inacabado, pendiente siempre entre lo mejor y lo peor, como un fenómeno del estilo de los que revela la esperanza según la conceptualización que parte de Bloch.

Para situar la agencia del cuerpo y conceptualizarlo nos basamos centralmente en los aportes de Thomas Csordas, Bruno Latour y Donna Haraway.

Desde el enfoque fenomenológico desarrollado por Csordas (1994) se concibe al cuerpo como agente experimentador, como fuente generativa más que como una tabula rasa sobre la cual el significado cultural se inscribe, como fuente de subjetividad. En este sentido no entiende el cuerpo como un crudo material biológico “pre-cultural”, sobre el cual operaría la cultura, y sostiene que el cuerpo tiene una historia, sin embargo define su enfoque utilizando las figuras paralelas del “cuerpo” como una entidad biológica, material, y la “corporalización” como un campo metodológico indeterminado definido por la experiencia perceptual y el modo de compromiso con el mundo. De tal forma esa capacidad activa y generadora del cuerpo se encuentra dentro de la experiencia fenomenológica y limitada de alguna manera por lo biológico. A su vez la ubica obrando en el interjuego entre un cuerpo objetivado y un cuerpo preobjetivado. Según sostiene Csordas “nuestras vidas no son siempre vividas en cuerpos objetivados, porque nuestros cuerpos no son originalmente objetos para nosotros. Ellos son en cambio la base de procesos perceptuales que *terminan* en la objetivación” (1994: 7), de tal forma la percepción comienza en el cuerpo y, a través del pensamiento reflexivo, termina en objetos. A nivel de la percepción (siempre formando parte de un mundo cultural) no hay aún una distinción sujeto-objeto (estamos simplemente en el mundo). A su vez especifica este interjuego sosteniendo que es la atención la que trae los objetos a la existencia: “prestar atención no es meramente promover la elucidación de datos pre-existentes, es provocar una nueva articulación de ellos al tomarlos como *figuras*. ... Así la atención no es una asociación de imágenes, tampoco el regreso a sí mismo de un

pensamiento ya en control de sus objetos, sino la activa constitución de un nuevo objeto que hace explícito y articula lo que era hasta entonces presentado como no más que un horizonte indeterminado” (Csordas, 1994: 244). Así si la atención constituye objetos fuera de un horizonte indeterminado, la experiencia de nuestros propios cuerpos, y de aquellos de los otros, yace precisamente en el punto ambiguo en el cual el acto de constitución y el objeto que es constituido se encuentran. Nombra a estos procesos en los cuales prestamos atención a y objetivamos nuestros cuerpos con el término “modos somáticos de atención”, los cuales son maneras culturalmente elaboradas de atender a, y con, el propio cuerpo en ambientes que incluyen la presencia corporalizada de otros. Aclara que dado que no somos subjetividades aisladas atrapadas dentro de nuestros cuerpos, sino que compartimos un medio intersubjetivo con otros, un modo de atención somática incluye la atención a los cuerpos de otros. Sus teorizaciones giran a su vez en torno a una preocupación por la elaboración cultural de la sensibilidad interactiva, moral y estética que rodea la atención al cuerpo.

De tal forma, atendiendo a la inseparabilidad de la experiencia corporal y el significado cultural, la capacidad activa y generativa del cuerpo se despliega dentro de modos de atención somática, que no son arbitrarios ni biológicamente determinados, sino culturalmente constituidos. Su agencia opera en la inmediatez existencial de la existencia corporal, desafiando y criticando los límites de la representación del cuerpo, y una concepción del cuerpo como un tipo de texto sobre el cual la realidad social es “inscrita”. Y lo hace desde una “experiencia primordial” caracterizada por la ausencia de dualidad entre mente y cuerpo, sí mismo y otro, en el proceso de objetivación a través de un particular modo de atención somática. Lo hace, en suma, como un indeterminado determinante: fuente creadora de cultura.

A partir del enfoque de Csordas podríamos decir, por ejemplo, que los grupos de pacientes recorren constante, cotidiana y experiencialmente el camino entre el cuerpo preobjetivado y objetivado. Que habitan el contraste entre el cuerpo como el objeto pasivo de la representación biomédica y como el sujeto activo experimentador corporalizado. Que frente a la objetivación del cuerpo en la práctica médica destacan la naturaleza intercomunicativa y activa del cuerpo. Realizando de tal forma una crítica de la “representación”, al incluir la inmediatez existencial de la experiencia

corporal, lo cual se destaca particularmente en las experiencias de dolor que muestran un mundo muchas veces mudo y preobjetivo. Que de hecho los regímenes de verdad y esperanza de los pacientes se basan en un juego particular entre el cuerpo preobjetivado -el cuerpo generativo-, y las diversas objetivaciones del cuerpo, principalmente el biomédico, el de los tratamientos, el de los análisis, el genético, entre los que intercalan el propio cuerpo emergente de sus prácticas y discursos.

El énfasis en la inmediatez existencial de la experiencia corporal, es una manera de concebir el cuerpo desde un plano de inmanencia, dando lugar en el mismo a su elaboración grupal. Csordas sostiene que el cuerpo es tan biológico como cultural, y que no solo es cultural en el sentido de ser determinado por la cultura sino que sitúa al cuerpo como un eje activo en la creación de la misma, a través de la experiencia inmediata. Utiliza así en su enfoque las figuras paralelas del “cuerpo” y la “corporalización”, interesándose por esta última en tanto que fenómeno no arbitrario, ni biológicamente determinado, sino culturalmente constituido, focalizando así el aspecto del cuerpo que no es biológico. De tal forma resitúa la oposición entre biología y cultura, ganando un terreno cultural del cuerpo, y replantea la oposición entre objetivo y subjetivo, a pesar de buscar disolver la oposición sujeto-objeto en su enfoque de la inmediatez existencial del cuerpo activo. Frente a esta posición fenomenológica puede plantearse la de Latour (2004) que critica la división del mundo en un sustrato de cualidades primarias, “científicas”, “objetivas”, y cualidades secundarias, “subjetivas”, “culturales”. Este autor sostiene que la fenomenología “conecta demasiado rápidamente cuerpos, fisiologías, materialidades, medicina y cualidades primarias en un solo paquete” (2004: 224). Y que puede superarse el dualismo de un cuerpo fisiológico enfrentado a un cuerpo fenomenológico, el dualismo cuerpo-mente, si nos atenemos a una definición dinámica del cuerpo como “aprendiendo a ser afectado”.

Para este autor tener un cuerpo *es aprender a ser afectado*, lo que significa “efectuado”, movido, puesto en movimiento por otras entidades, humanas y no-humanas. De tal forma en lugar de definir una esencia, una sustancia (lo que es el cuerpo por naturaleza), define al cuerpo como una interface que se vuelve cada vez más descriptible en tanto aprende a ser afectado por cada vez más elementos. Como lo que deja una trayectoria dinámica por la cual aprendemos a registrar y

volvernos sensibles a aquello de lo que el mundo está hecho. La virtud de esta definición es que hace que definir al cuerpo directamente no tenga sentido, dado que al focalizar en el cuerpo uno es inmediatamente -o más bien, mediadamente- dirigido a lo que el cuerpo ha advertido. Da un ejemplo simple: a través de sesiones de entrenamiento una persona puede aprender a tener una “nariz” que le permita habitar un mundo odorífico más ricamente diferenciado. El ejemplo muestra como las partes del cuerpo son adquiridas progresivamente al mismo tiempo que sus “contra-partes del mundo” son registradas en una nueva manera. Adquirir un cuerpo es así una empresa progresiva que produce de una vez un medio sensitivo y un mundo sensorial. Especifica más esta concepción al sostener que aprender a ser afectado por otros implica “articularse”, lo que significa ser capaz de ser afectado por las diferencias. La ventaja de la palabra articulación es su habilidad para tener en cuenta los componentes artificiales y materiales que le permiten a uno tener progresivamente un cuerpo articulado (por ej. la maleta de olores que se utiliza en las sesiones de entrenamiento). Lo que es articulado, cabe destacar, no son palabras (la maleta de olores no está hecha de palabras), tampoco “cosas” si por tales se entiende una substancia definida por cualidades primarias, sino “proposiciones”, la palabra proposición denota una obstinación (posición), que no tiene una autoridad definitiva (es solo una *pro*-posición) y que podría aceptar negociarse a sí misma en una *com*-posición sin perder su solidez. De tal forma al decir que los olores son proposiciones articuladas en parte por la sesión de entrenamiento, la maleta de olores y todas las otras instituciones involucradas, no se dice que son “cosas” -cualidades primarias- nombradas por “palabras”. La articulación de los perfumes hace algo a los olores en sí mismos, lo que es a la vez obvio si se toma en cuenta las transformaciones que han atravesado en las manos de la industria química, y difícil de aceptar desde que arriesgamos perder la obstinada inflexibilidad de químicos que están “ahí afuera” lo que sea que les hagamos. En suma, según el planteo de Latour (2004), el cuerpo es un proceso de aprendizaje relacional, articulador de proposiciones que superan la oposición de cualidades primarias y secundarias en la composición del mundo, y el cuerpo mismo puede verse como una proposición. Esta visión del cuerpo nos permite captar a partir de la noción de articulación la relación de las afectadas de cáncer con los diversos tratamientos.

Si bien el “cuerpo articulado(r) de proposiciones” puede ser sugerente en el

intento de captar el cuerpo tal como emerge en las asociaciones de pacientes, no apunta quizá tan claramente a una cualidad importante y definitoria de los mismos: la situacionalidad y localización que constituye a los cuerpos en juego. Para especificar este punto nos resulto interesante el enfoque de Haraway (1995), que no solo sitúa al cuerpo como construido socialmente, argumentando que ni el cuerpo personal ni el cuerpo social pueden ser vistos como naturales, en el sentido de existir fuera del proceso auto-creativo llamado trabajo humano, y que el cuerpo natural universalizado es la norma del discurso social hegemónico destacando así la singularidad somática. Sino que plantea la perspectiva de los “conocimientos situados” como alternativa al realismo y al relativismo en tanto que totalizadores y uniformizantes de las variadas posiciones. Se plantea así el reconocimiento de la situación (localización), esto es, de las posiciones no equivalentes en una red sustantiva de conexiones, aceptando las consecuencias interpretativas, generadoras de conocimiento, de estar situado en un punto de vista corporalizado particular -las consecuencias de la relación, la comprensión parcial de cualquier situación, y la comunicación imperfecta. En ello afirma como estrategia epistemológica (y política) la localización encarnada de la mirada, que expone abiertamente su parcialidad, y como herramienta de construcción de conocimiento la *conexión parcial* con otras posiciones localizadas, generando un conocimiento objetivo siempre abierto y limitado. Se trata pues de una objetividad relativa a una posición diferenciada y concreta, asumida políticamente desde una localización no esencializada. De ahí la apuesta a la *difracción* como apertura de nuevos espacios de conversación, comprensión y producción de significados, y a la objetividad en términos de los efectos políticos que se desprenden del conocimiento producido. Esta situacionalidad, cabe remarcar, abarca asimismo al dominio de la biología, frente al enfoque clásico de la misma se trata aquí de un cuerpo situado, conectado parcialmente, difractor, no esencializado.

A través de estas teorizaciones buscamos dar marco a una concepción activa no esencialista del cuerpo mediante la cual enfocar la manera en que opera en la constitución de significados, materialidades y situaciones. A partir de ellas podríamos decir que la corporalización de los nuevos grupos de pacientes se plasma en que estos transitan la trayectoria experiencial de “objetivación” del cuerpo partiendo, en la inmediatez existencial, de la percepción hacia la experiencia, a través de modos

somáticos de atención, aprendiendo a ser afectados, articulando proposiciones, cuerpo y mundo, realizando conexiones parciales afirmando su localización situada y, dando un paso desde los momentos de incertidumbre de las prácticas y discursos de la biomedicina hasta la habilidad de formar saberes y prácticas propias.

Regímenes

Por último caben unas palabras para despejar brevemente esos conceptos centrales a esta investigación que son los regímenes de verdad y esperanza. Tomamos fundamentalmente estas nociones del trabajo de Tiago Moreira y Paolo Palladino (2005) en torno a la controversia respecto a las pruebas clínicas del neurotrasplante como nueva aproximación terapéutica al Parkinson, en el cual son planteados como dos lógicas organizativas y epistémicas diferentes que constituyen a la biomedicina actual. Sucintamente, para estos autores, en torno a las limitaciones de una situación, resultado o conocimiento biomédico, se articulan dos posiciones, una interpreta esa limitación en tanto que presente y cierta como absoluta, la otra desde la perspectiva futura e incierta como relativa a su potencial superación, una sostiene que la realidad es esa limitación, la otra sostiene que la realidad es la potencia que esa limitación encubre. Fundamentalmente una construye acción en torno a lo presente y cierto prolongando y conservando así la situación, mientras que la otra lo hace en torno a lo futuro e incierto apostando así a la transformación. A su vez desde estas posiciones se despliegan formas generales de argumento que giran en torno a los tropos de la “verdad” y la “esperanza” articulando los discursos de los sujetos. Más aún, en torno a las dos posiciones se organizan diferentes actores implicando distintos ordenamientos y agregaciones que constituyen las formaciones a través de las cuales los actores ajustan y construyen sus posiciones en los debates en torno al valor y el propósito de la biomedicina. De tal forma se habla de “regímenes” para enfatizar no simplemente la articulación pública de subjetividades políticas, usualmente asociada con la palabra “discurso”, sino también su inserción en las menos visibles redes sociales y prácticas materiales (Moreira y Palladino, 2005).

El interés que presentan para nosotros estos conceptos es que conjugan la

noción de “regímenes” con una consideración de la dinámica de mutua cimentación y conflicto entre la esperanza y la verdad en el campo biomédico, lo cual nos permitió por un lado enfocar y fundamentar el carácter práctico y productivo de la esperanza, la manera en que la esperanza llega a materializarse en estructuras organizativas y rutinas cotidianas que son generativas. Y por el otro enfocar las asociaciones de pacientes, dando cuenta no sólo de las prácticas, relaciones, acciones y discursos a través de las cuales generan esperanzas sino también de aquellas a través de las cuales configuran sus verdades. A su vez al utilizar los regímenes de esperanza y verdad para comprender la dinámica interna de las asociaciones de pacientes los hemos transformado, ampliando su campo de aplicación, enriqueciendo su contenido a partir de las dinámicas concretas de la asociación Gamis y variando su significación hacia una materialización legítima de esperanzas y conocimientos.

METODOLOGÍA.

El abordaje metodológico de nuestra investigación se ha basado en un enfoque cualitativo, por tanto el énfasis recayó en el análisis de percepciones y significados. Como modelo de investigación y como método, nos centramos en el estudio de los significados y las percepciones de las personas en determinados contextos, a partir de tareas de tipo observacional, descriptivo, interpretativo y comprensivo. Esto nos permitió 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. Y 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. Lo cual 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 otros/as y a sus entornos.

Por su parte nuestro enfoque cualitativo se desarrollo en un estudio de caso (Wynsberghe y Khan, 2007; Flyvbjerg, 2004; Yin, 1994) de la asociación de afectadas de cáncer de mama “Gamis” (Grup d’Ajuda Mama i Salut) de la ciudad de Barcelona. En ello nos influyo particularmente la concepción de estudio de caso propuesta por Wynsberghe y Khan (2007) según la cual consiste en un heurístico transparadigmático y transdisciplinar que involucra una cuidadosa delineación del fenómeno bajo estudio para lo cual se colecta la evidencia. La palabra heurístico aquí es tomada en su acepción más general, como un tipo de aproximación que focaliza la atención del investigador durante el aprendizaje, la construcción o la resolución de problemas, en un proceso que apunta a localizar o construir la unidad de análisis. Según otros enfoques (Flyvbjerg, 2004) este heurístico se define más específicamente, por oposición al método hipotético-deductivo, como una inducción analítica basada en una observación intensa y sostenida.

Las características del estudio de caso, según Wynsberghe y Khan (2007), son:

- sostener una indagación intensiva y profunda de una unidad de análisis específica, la que se hace posible a partir de una muestra mucho más pequeña que aquella de las investigaciones por encuestas.

- aportar detalle contextual del caso, intentando dar al lector la sensación de “estar ahí” al proveer análisis altamente detallados y contextualizados.

- ser singularmente adecuado para la investigación en escenarios complejos y encuadres “naturales”.

- proveer una descripción detallada de los límites temporales y espaciales del fenómeno estudiado, puede detectarse un esfuerzo constante del investigador para proveer estos límites los cuales son necesarios para delinear el fenómeno bajo estudio.

- sostener un proceso de aprendizaje abierto, en el sentido de que la entidad o fenómeno bajo estudio emerge a lo largo del proceso, brinda nuevas orientaciones durante la recolección de datos y el análisis, y permanece abierto a eventos divergentes.

- utilizar rutinariamente múltiples fuentes de datos (en nuestro caso la aproximación se nutrió de las siguientes técnicas: observación participante, entrevistas en profundidad, análisis documental).

- enriquecer y transformar potencialmente la comprensión de un fenómeno determinado, extendiendo la experiencia del lector.

Estas características de los estudios de caso pueden comprenderse mejor a través de una serie de consideraciones que debaten los prejuicios más comunes respecto a los mismos. Si bien en las ciencias sociales la teoría predictiva tiene poca utilidad, el estudio de caso al construir conocimientos concretos y específicos dependientes del contexto hace posible determinar las limitaciones de la predicción y sugerir las circunstancias en que una teoría podría o no aplicarse, por tanto tiene la capacidad de situar las predicciones en su ámbito de aplicación. Si bien el estudio de caso no aspira a la generalización universal en el sentido positivista, posibilita generalizaciones basadas en el contexto y que requieren continuas actualizaciones en tanto cambia el mismo. En este sentido la capacidad de generalización de un caso específico puede aumentar por medio de la selección estratégica del mismo. Por ej. un caso extremo puede permitir captar un fenómeno de forma especialmente adecuada en tanto que facilita relevar más información porque activa más actores y mecanismos básicos de la situación que se quiere estudiar (Flyvbjerg, 2004). A su vez comparar y contrastar casos es otra manera de llegar a generalizaciones. También se ha señalado como una de las características más fuertes del estudio de caso poder desempeñarse pertinentemente como fuente de construcción de teoría,

posicionándose al frente del desarrollo teórico. Asimismo se ha destacado que debido a que el estudio de caso involucra una cuidadosa delineación del fenómeno bajo estudio es plausible que el investigador esté sesgado hacia la falsación más que a la confirmación de sus nociones preconcebidas sobre el caso, lo cual se relaciona con que permite un interjuego frecuente y directo entre la teoría y los datos, y que facilita un pliegue cercano entre el desarrollo conceptual y la evidencia empírica. En suma, la profunda inmersión en el contexto que requiere, desarrollada por medio de la proximidad continuada con la realidad estudiada y de la retroalimentación con quienes están siendo estudiados, facilita el reconocimiento de defectos en las nociones preconcebidas. De la misma manera su capacidad para introducir la complejidad y los variados matices en la comprensión de un tópico dado a través de la descripción detallada permite que el investigador pueda construir su unidad de análisis entre varios caminos posibles.

En este punto cabe destacar que el interjuego entre la unidad de análisis y el caso en sí mismo es un elemento constitutivo del estudio de caso (Wynsberghe y Khan, 2007). Es en la relación de tensión entre la unidad de análisis por un lado y la fluidez de relaciones entre el caso en tanto indeterminado y su contexto más amplio por el otro, donde se determina el proceso del estudio de caso. De tal forma encontrar el foco de un estudio de caso es una empresa compleja que implica centralmente la construcción de la unidad de análisis. Con esto se quiere remarcar que en el estudio de caso no se trata exclusivamente del caso revelándose a sí mismo sino también de la unidad de análisis siendo construida, la cual llega a definirse en tanto progresa la investigación.

En esta perspectiva podemos describir el proceso que hemos llevado en nuestra investigación como sigue. Desde una inquietud inicial por la participación de los pacientes en la ciencia y sus implicancias políticas en términos de relaciones de poder y resistencia nos vimos llevados a comenzar a indagar la asociación de afectadas de cáncer de mama Gamis. Ya a partir de esos primeros acercamientos surgió como un elemento destacado la esperanza que la asociación se planteaba construir como perspectiva en torno al cáncer de mama. Luego tomando en consideración que las asociaciones de pacientes han sido escasamente estudiadas focalizando las perspectivas de la esperanza que performan y pensando en las contribuciones que las particularidades Gamis podían hacer al estudio de las

asociaciones de pacientes, fue emergiendo lo que sería la unidad de análisis central del estudio de caso: las prácticas de esperanza de las asociaciones de pacientes. Esto implicó una indagación teórica de la esperanza en las ciencias sociales, y una contextualización de la misma a nivel general, en principio en las características temporo-espaciales del capitalismo neoliberal, luego en algunas cualidades de los proyectos biopolíticos actuales y finalmente en la biomedicalización del cáncer de mama, esta fue la manera de construir un contexto para la esperanza en Gamis yendo de lo general a lo particular. A la vez desarrollábamos una indagación del contexto específico de Gamis como asociación, sus relaciones con el Hospital Clinic, el Ayuntamiento de Barcelona, las afectadas de cáncer de mama en general, la biomedicina, la investigación, así como de la unidad de análisis que conformaba el caso: las diversas relaciones con actores, discursos y prácticas que constituían específicamente la esperanza tal como la habíamos definido. En esto nos vimos remitidos a su vez al rol que juega la verdad en relación a la esperanza dentro de Gamis, y asimismo al papel del cuerpo en relación a ambas, que se configuraba como un elemento central a la articulación de la asociación. De esta manera la unidad de análisis se diferenciaba, emergían prácticas de esperanza y verdad, relativas a la ciencia y al cuerpo. Finalmente enfocábamos los aspectos ético políticos puestos en juego a través de la noción de esperanza performada por la asociación Gamis dentro del campo de la biomedicina. A través del conjunto de estas especificaciones sucesivas de la unidad de análisis construíamos el caso de la asociación Gamis.

A su vez la elección específica de la asociación Gamis para nuestro estudio de caso se debió a que pudimos concebirla como un caso extremo, que tal vez podría derivar en caso paradigmático, atendiendo a la clasificación estratégica de casos que propone Flyvbjerg (2004). En este sentido creemos que Gamis presenta tendencias contextuales de una manera particularmente explícita y con un grado de sedimentación y determinación poco común. Sucintamente, las características inusuales en el caso de la asociación Gamis son su particular inserción en el hospital, su orientación hacia la información científica más que hacia la contención emocional o las actividades ocupacionales de las afectadas, y su explícita orientación esperanzada en su acción hacia el cáncer de mama.

Podemos resumir las razones teóricas que nos llevaron a la elección del estudio de caso como enfoque diciendo que éstas se encuentran en la posibilidad que brinda para indagar de manera empírica en las singularidades de un fenómeno contemporáneo en su contexto real de desarrollo y en la consecuente apertura de posibilidades que genera para la articulación teórica singular, permitiendo así construir las diferencias que el caso presenta y de tal forma delimitarlo. Además permite abarcar tanto lo singular de una situación como su complejidad, sin perder de vista las conexiones y posible transferibilidad hacia otros casos (Guba & Lincoln, 1994), respetando, no obstante, los límites que fija las circunstancias y cualidades del caso particular de estudio (European Commission, 2011). De tal forma supone un análisis profundo e intenso de la unidad de investigación, que enfoca las tramas de significado y sentido, y las dimensiones culturales y materiales como ejes fundamentales en la comprensión del fenómeno, así como un análisis del escenario complejo que configura su contexto. Logrando así una rica e intensa comprensión a través de la construcción de factores inseparables y constituyentes de la realidad del fenómeno bajo atención. A su vez este tipo de metodología de investigación implica un tratamiento intensivo de la información que posibilita el despliegue de un gran potencial explicativo acorde con el enfoque cualitativo y con la otra estrategia de investigación que nos orientó en el estudio.

Nos referimos al enfoque de “etnografías focalizadas” descrito por Knoblauch (2005). Este, ha sido desarrollado para compensar las dificultades del desarrollo de 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 a los campos de estudio (tiempos acotados, en lugar de estancias permanentes) donde la recolección de información por tiempos prolongados de las etnografías convencionales (uno o varios años) es sustituida por la intensidad puesta en este proceso. De tal forma la fuerza de la experiencia subjetiva de la etnografía convencional, se compensa con la gran cantidad de datos y la profundidad del escrutinio en su análisis. La escritura, en tanto, es complementada mediante la intensiva recopilación y análisis de datos en solitario, así como por procesos colectivos y compartidos -tales como las reflexiones realizadas en conjunto con Francisco Tirado y Jorge Castillo-. Finalmente, en lugar de centrarse en grupos que se sitúan exclusivamente en un campo específico, estos

estudios se focalizan en las actividades de comunicación, que pueden darse a través de distintos medios (Knoblauch, 2005).

LA ASOCIACIÓN DE AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA “GAMIS”

La elección de la asociación Gamis para realizar nuestra investigación se debió a tres cualidades que la caracterizan, y que alentaban a ver la interacción entre tecnología biomédica, grupos de pacientes y perspectivas esperanzadas, por un lado su fuerte relación con la información y el conocimiento biomédico, por otro su relación explícita con un tipo de esperanza que anima sus acciones, y finalmente el hecho singular de que es una asociación de pacientes que funciona adosada a un servicio del Hospital Clinic, toma el lugar como su base de operaciones, y funciona en buena medida dentro del mismo. Esta especial posición, y particular agenciamiento del hospital, garantizaba brindar una imagen destacada del rol activo de los pacientes en el campo de la salud al momento actual, y en especial, de su apropiación del espacio biomédico.

El “grupo de ayuda mama y salud”, Gamis, se define, como una “Asociación de Cáncer de Mama” creada por un grupo de mujeres afectadas de cáncer de mama, y vinculada a la Unidad Funcional de Patología de la Mama del Hospital Clinic de Barcelona. Teniendo por objetivo -tal como figura en su web- actuar para fomentar la ayuda mutua entre las asociadas, el intercambio de experiencias y la mejora de la información en torno al cáncer de mama, ayudando a las afectadas desde los diferentes ámbitos, sin interferir en el trabajo de los profesionales de la medicina. Destaca quizá esta última sentencia que promete no interferir con los profesionales de la medicina, la misma habla de un nivel de su posicionamiento respecto a los mismos: más que de beligerancia y oposición, se trata de un intento de incluir a los profesionales en las relaciones que conforman a la asociación, y facilitar su trabajo (conducirlo) en determinados sentidos fijados por las afectadas en su propio organismo: la asociación. Y a su vez tiene que ver con la manera en que Gamis nació, se estableció como asociación y negoció su relación con el hospital. Así como la manera en que habita el Hospital Clinic.

El proceso de su conformación se inicia en el año 1998 emergiendo del primer grupo de rehabilitación para la prevención del linfedema del Hospital Clinic. En el año 2000 queda inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya, sin embargo ese logro requirió, para superar las objeciones del Hospital Clinic

respecto a que estuviera formalmente adosada al mismo, el apoyo de diversos profesionales del ámbito oncológico y de la rehabilitación -que a su vez aportan el apoyo para que Gamis ocupe cotidianamente espacios dentro del Hospital-. Como muestra su origen son centrales a Gamis la rehabilitación, el linfedema¹ y la prevención, que van evidentemente en relación a los diagnósticos y tratamientos. La rehabilitación como espacio de encuentro y socialización de las afectadas, y recomposición de y reposicionamiento desde el cuerpo. El linfedema por ser el efecto secundario principal que afecta la calidad de vida posterior al tratamiento del cáncer de mama, y que performa de tal modo la superación de la enfermedad, de la misma manera que la actividad de prevención que le rodea. Por su parte la acción de Gamis no ha dejado indemne a ninguno de estos elementos: ha desbordado lo posibilitado por la rehabilitación (en una recomposición del cuerpo propia de las afectadas, y que es a su vez un sitio para un posicionamiento resistente de las mismas), ha aportado a la misma construcción del linfedema como esa “consecuencia principal” de la terapéutica del cáncer de mama que afecta la calidad de vida, al participar centralmente en investigaciones que dan forma a ese objeto a nivel del país, y expandido la rehabilitación impulsando un protocolo unificado de prevención de linfedema para toda Catalunya a través del Departamento de Salud de la Generalitat. A su vez en estas acciones se dibuja el tipo de esperanza que performa Gamis, en la superación personal de la enfermedad y en la biociencia, y que se muestra igualmente en el objetivo explícito de brindar una perspectiva esperanzada respecto al cáncer de mama. Se puede decir que lo que singulariza a Gamis de manera excepcional, frente a otras asociaciones de cáncer de mama del país, es su acción en torno a la información científica respecto a la enfermedad, o más bien contra la incertidumbre que rodea a la enfermedad, frente a la que actúa a un nivel científico y otro experiencial corporal. En el nivel científico produciendo una serie de Charlas, Conferencias y Fichas Informativas acerca del cáncer de mama y las problemáticas que lo rodean, y reproduciendo Notas divulgativas elegidas, a partir de involucrar profesionales en temáticas de interés de las afectadas, así como participando en la investigación biomédica, directamente o a través de su

1

El linfedema es un tipo de inflamación de las extremidades producto de la obstaculización de la circulación de la linfa. Dado que el tratamiento actual del CM en casi la totalidad de los casos incluye en alguna etapa la cirugía extractiva, y esta la mayoría de las veces (no en todas debido a la aparición de la técnica del ganglio centinela) incluye el vaciamiento (ablación) de los ganglios linfáticos cercanos al pecho operado, ubicados bajo la axila, el brazo adyacente al pecho operado queda bajo un riesgo permanente de linfedema, así como alterado en sus funciones y quinestecias. Es también un efecto de la cirugía reconstructiva, si se da el caso. De tal forma hay una consecuente necesidad de rehabilitación del brazo que además de los aspectos funcionales incluya en su perspectiva especialmente la prevención del linfedema.

financiación de estudios en torno a la calidad de vida. En el nivel corporal experiencial ayudando a producir una experiencia del cuerpo y la cotidianidad a partir del intercambio entre las propias afectadas por el cáncer-tratamiento, e incluir una serie de acciones, elementos y relaciones no biomédicas. Y aún puede agregarse un nivel social y político en el que combaten la incertidumbre respecto al cáncer de mama, que da entidad a las afectadas como sujetos no falentes sino potentes en su conformación biológica afectada, y que puede verse en los eventos culturales y artísticos que crean, y aquellos políticos en los que participan. A su vez Gamis, como asociación sin ánimo de lucro que es, no tiene un espacio social abierto todos los días con un horario, del tipo que requeriría un local permanente y una secretaria, sino que ocupa una serie de espacios de otra manera: el aula Miquel Servet, que cede el Hospital Clinic una vez al mes, donde se realizan las Conferencias o Charlas informativas para las asociadas y el público en general; una oficina en el Servicio de Rehabilitación del hospital, que funciona como la oficina de Gamis, donde se guardan todos sus documentos y Fichas Informativas; dos teléfonos de contacto mediante los cuales se ofrece apoyo y ayuda a las afectadas durante las 24 hs -de extrema importancia en los momentos que siguen al impacto del diagnóstico-; y, también la página web de Gamis, “una página web para afectadas hecha por afectadas”, que nació del hecho de que Gamis no tiene una persona física diaria exclusiva en el hospital, para remediar esta presencia intermitente, y con la idea de colgar las Fichas informativas que elabora Gamis. Hoy puede encontrarse en ella una pauta del trabajo completo que realiza Gamis, con sus diversas dimensiones, científicas, experienciales, sociales, políticas y artísticas, encontramos así videos de las Conferencias y Charlas que realiza, o videos instructivos prácticos, notas sobre la enfermedad y patologías relacionadas, actividades y contactos diversos, recetas de cocina, el orden del día de las reuniones ordinarias de Gamis, fotos de actividades, intervenciones artísticas, etc. A parte de estos espacios más estables e instituidos hay todo un tejido evanescente y muy fuerte de relaciones que desbordan y atraviesan estos encuadres, funcionando en cierta forma por fuera de los mismos, en particular podemos destacar las relaciones entre las propias afectadas, de amistad, solidaridad, compañerismo, como ejemplos potentemente auténticos de una biosocialidad encarnada.

Nuestra etnografía focalizada consistió en una serie de acercamientos e inmersiones en la asociación Gamis durante un curso de 18 meses. Por un lado realizamos observaciones participantes de cuatro sesiones de rehabilitación funcional del brazo-prevención del linfedema del Hospital Clinic, incluyendo los momentos previos y posteriores a la misma -los cuales se mostraron de especial importancia para algunas dinámicas de Gamis-, asimismo de tres reuniones de educación sanitaria para la prevención del linfedema, actividad organizada por el hospital, pero centralmente propagandizada por Gamis, así como participamos de las Conferencias informativas de Gamis: “Preguntas y respuestas del cáncer de mama” (Montserrat Muñoz), “Piel, sol y quimioterapia” (Joan Ferrando), “Picaduras de medusas y otros animales venenosos: prevención y tratamiento” (Santiago Nogué), y sus correspondientes reuniones de afectadas donde se tocaban temas relativos a la asociación y a problemáticas y dudas personales. En una de estas reuniones nos presentamos a las afectadas, explicamos brevemente nuestra investigación en torno a las asociaciones de pacientes y su relación con la biomedicina y obtuvimos un listado de personas posibles que deseaban colaborar a través de entrevistas. A partir del mismo realizamos seis entrevistas en profundidad a afectadas asociadas o cercanas a asociarse a Gamis -de las cuales salíamos muy sensibilizados, era difícil defenderse o contener las situaciones que se relataban en las mismas y que se desplegaban en esos mismos momentos, revelando la manera en que el cáncer nos afectaba a nosotros-, obteniendo además en algunos casos escritos de las afectadas en torno a su experiencia de la enfermedad. Previamente a estas entrevistas hicimos entrevistas en profundidad a la presidenta de la asociación y a una vocal profesional de la asociación especialmente activa. Cabe aclarar aquí que Gamis como asociación de afectadas según su estatuto contempla la inclusión dentro de su junta directiva (compuesta por: presidenta, vice, secretaria, tesorera y un mínimo de ocho vocales) de dos profesionales encargados de coordinar las relaciones de la asociación con los profesionales del hospital que trabajan con el cáncer de mama. Según lo observado en la indagación esta inclusión profesional dentro de la asociación, es parte de las dinámicas de negociación que le dieron lugar dentro del hospital (así como del posicionamiento de algunos profesionales desde preocupaciones de las afectadas que desbordaban sus roles hospitalarios), y puede concebirse como un tipo de traducción de las inquietudes profesionales a un terreno que es normado esencialmente por las preocupaciones de los pacientes. Volviendo

a las actividades de observación participante asimismo organizamos y formamos parte de la actividad cultural realizada por Gamis “Arte por la ciencia” para recaudar fondos para investigación en torno al linfedema y calidad de vida. Respecto al análisis documental trabajamos centralmente con la totalidad de documentos que están a disposición en la página web, que van desde los estatutos a los archivos históricos de reuniones y actividades, premios obtenidos por Gamis, experiencias de las afectadas, Fichas y Conferencias Informativas, investigaciones en las que contribuyo la asociación, la exposición de arte sobre el cáncer de mama “la mirada ardiente”, y por supuesto indagamos la página web “en sí misma”: sus diversos links, vínculos activos mutuos, ordenamiento, posibilidades e imposibilidades.

El trabajo empírico, como ya he mencionado, no fue realizado en solitario por este investigador sino que fue llevado adelante en conjunto con los investigadores Francisco Tirado y Jorge Castillo, por lo cual pudo enriquecerse por la construcción conjunta de la indagación y de los valiosos comentarios compartidos luego de cada actividad realizada.

RESUMEN GLOBAL DE LOS RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

Los resultados de esta investigación centrada en el estudio de caso de la asociación Gamis trazan posibles líneas para comprender las transformaciones contemporáneas del campo de la salud, haciendo foco en particular en el papel que pueden llegar a jugar los grupos de pacientes, el funcionamiento de la esperanza como orientación futura articuladora de prácticas, y en la complejidad de tendencias de los procesos de biomedicalización. Como decíamos cada uno de los artículos que componen la tesis aborda estas temáticas desde momentos diferentes dando cuenta de los resultados alcanzados. Así nos proponemos avanzar artículo por artículo.

Acerca de la publicación 1

Como decíamos el primer artículo avanza lo que construimos en primer término como marco conceptual y que nos permitió orientar el estudio de caso. Así en principio mostramos el peso que la esperanza ha ido adquiriendo en las ciencias sociales como objeto de estudio, destacando como un resultado recurrente de su abordaje la constatación de una relación constante entre reformas neoliberales y desesperanza (Estalella, 2011), situación frente a la cual algunos estudios reivindican la necesidad de una perspectiva esperanzada para el pensamiento radical (Harvey, 2000; Miyazaki, 2006). A esto añadíamos en conjunto con otros autores (Coutard y Guy, 2007) la potencialidad que una perspectiva desde los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología (STS) puede tener para generar visiones esperanzadoras, en tanto que al apuntar a las relaciones de poder a nivel de lo micro éstas pueden ser captadas en su posible y concreta inversión cotidiana. A su vez situamos dentro de los STS la concepción performativa de las “visiones tecnológicas del futuro” propuesta por la “sociología de la expectativas” como un enfoque significativo y orientador de nuestra concepción de la esperanza. Contextualizamos a su vez las esperanzas en la tecnología dentro del marco de la herencia de la ilustración y de la “sociedad del conocimiento” destacando su acrecentado papel actual, y marcando específicamente como este último viene acompañado por una profunda incertidumbre sobre el futuro. Planteamos así la centralidad social de una dinámica de retroalimentación positiva entre incertidumbre,

esperanza-expectativa y actividad tecnocientífica. A partir de este punto realizamos una primera aproximación a definir la noción de esperanza, basándonos en la noción de expectativas, la definimos como activas, performativas, afectadas y cotidianas búsquedas de un futuro deseado (se puede destacar aquí que el carácter laico, mundano y activo de la esperanza de hoy guarda estrecha relación con la dinámica capitalista). Planteamos asimismo un enfoque construccionista de las esperanzas como propio de los STS a diferencia de uno realista. Así mientras el realista distingue entre esperanzas más o menos probables, de acuerdo a la distancia que guardan con la realidad (Webb, 2003), el construccionista toma un enfoque antideterminista, concibe al mundo como fluido, plástico y moldeable, planteando así una construcción conjunta de la tecnología y la sociedad que relativiza todo cálculo posible acerca del realismo de las esperanzas -aquí podemos destacar que el primer enfoque cae dentro de una lógica de la verdad mientras que el segundo dentro de una lógica de la esperanza-. A su vez planteamos las esperanzas no solo actuando como efímeras ideas y visiones enunciadas, sino tomando materialidad a través de rutinas, estructuras, relaciones, corporalidades, “blocajes” e irreversibilidades de la imaginación (una materialidad que sin embargo no evacúa la incertidumbre que encierran). Marcamos de esta forma que las esperanzas no solo diseñan una temporalidad sino asimismo una espacialidad que le es inherente, lo cual nos direcciona a concebir la esperanza de manera no meramente discursiva sino más bien como prácticas cotidianas esperanzadas (Estalella, 2011). Planteamos luego la esperanza como un elemento constitutivo de la cultura biomédica y como parte de la relación que la sociedad sostiene con las biociencias. Destacando en particular que algunos autores (Moreira y Palladino, 2005) sostienen que la biomedicina se define por la coexistencia de dos regímenes: de esperanza y de verdad. Definimos al régimen de esperanza incluyendo un conjunto de acciones y relaciones que sostienen su sentido a partir de futuros bienes por venir en un presente comprendido como incierto y abierto, incluyendo una dinámica insistente de postergación o acción sin punto de retorno (que se diferencia de la posición evaluativa expresada en la definición de la esperanza del 2° artículo). Mientras que planteamos al régimen de verdad como un conjunto de acciones y relaciones que sostienen su sentido a partir del conocimiento y tecnologías ya estabilizadas y comprobadas, comprendiendo al presente como estable y cerrado, involucrando una dinámica de clausura. A su vez planteamos que ambos regímenes se basan el uno en el otro, generando sus

recursos epistémicos mediante una traducción mutua (Moreira y Palladino, 2005). Nuestro aporte específico aquí fue subrayar que el predominio de la incertidumbre en el contexto de articulación de ambos regímenes expresado en la “politización” de las pruebas clínicas favorecía la proliferación del régimen de esperanza a la vez que debilitaba al régimen de verdad. En este punto establecíamos una relación entre esperanza y capital, en el sentido de que la esperanza podía ser vista como una mercancía, como una parte constitutiva del producto que comercializa la industria bio (en el 2° artículo la plantearíamos además como parte emergente de la temporalidad hegemónica producida por el capital), y también como una manera de legitimar el desarrollo de la lógica capitalista dentro del campo de la salud. En apoyo a este argumento, así como de aquel otro que sostiene creciente peso legitimador de la esperanza, llamábamos la atención sobre cómo respecto a la política y el consumo de la biociencia las evidencias, pruebas, hechos o verdades están dejando su lugar a abstracciones orientadas hacia el futuro, basadas en el deseo, la imaginación y la voluntad hacia lo aún “no presente”. De tal forma ligamos el régimen de esperanza a la “capitalización de la biología” (Thompson, citado en Brown, 2005) y a su vez a un posicionamiento de los cuerpos como fuentes ricas y cruciales de conocimiento para la producción de futuro “biovalor”. Como dislocación de esta perspectiva planteábamos que la esperanza adquiere otra definición en las asociaciones de pacientes como herramienta de resistencia y apropiación del discurso experto y del propio cuerpo. Para fundamentar esta posibilidad dábamos cuenta de la injerencia en el campo biomédico de las asociaciones de pacientes a partir de estudios que muestran cómo influyen en el establecimiento de los estándares en torno a los fármacos, tratamientos e investigaciones. Indicando en particular el lugar que el cuerpo podía jugar en este posicionamiento de los pacientes en dos sentidos, por un lado porque la relación directa con los cuerpos experimentados les permitía construir un conocimiento propio legitimado en la autenticidad, y por el otro porque a partir de apropiar y gestionar su propio cuerpo en términos de fuente de biovalor creaban un relé que les podía permitir influir efectivamente sobre el campo biomédico (Novas, 2006). A su vez dábamos cuenta de la articulación en las asociaciones de pacientes de un cuerpo *colectivo* material y simbólico que consensua sensaciones: media y crea percepciones individuales, especialmente de los fármacos (Leibing, 2009). Situando este cuerpo colectivo como el elemento fundamental de un régimen de esperanza y de verdad propios de los grupos de pacientes, regímenes que se

denunciaban en la producción de políticas de esperanza y vindicaciones de verdad propias. De tal manera nos planteábamos los regímenes de esperanza y verdad como herramientas para intentar comprender la agencia de las asociaciones de pacientes. A partir de este punto introducíamos el concepto de democracia dialógica (Callon, *et al.*, 2001) como otra manera de enfocar las prácticas de las asociaciones de pacientes en la articulación espaciotemporal de la esperanza actual. Su planteo de superación de las divisiones entre científicos y legos, y representantes y ciudadanos, a lo cual sumamos la tendencial superación de la división entre los que poseen capital económico y los que no, nos pareció de especial importancia para conceptualizar las acciones de las asociaciones de pacientes que operan por momentos -como demostraría asimismo la experiencia de Gamis- agujereando esas barreras. Por su parte la razón por la cual el concepto es útil para dar cuenta de la espaciotemporalidad involucrada en los modos actuales de esperanza, es que al igual que esta última emerge como una manera de dar respuesta a la creciente incertidumbre científica, política, social, económica, planteando una gestión conjunta entre científicos y legos de las incertidumbres científicas, y un tipo de articulación política que permita la inclusión de actores sumidos en la incertidumbre (la esperanza asimismo viene a responder a esta incertidumbre en el marco de la creciente orientación al futuro que presenta una sociedad competitivamente acelerada). De tal forma aparecía como una posible configuración de las prácticas de esperanza. Sin embargo en los artículos posteriores, que abordan concretamente la experiencia de Gamis, la democracia dialógica no es tomada explícitamente para el análisis, aunque opere como un marco de inteligibilidad implícito. Esto se debió a que consideramos que las dinámicas de esperanza eran más fácilmente captadas a partir de la noción más amplia de régimen, quedando pendiente enfocar estos regímenes desde sus relaciones con el planteo de la democracia dialógica. Adelantábamos además un esquema en el cual ensayamos una definición de incertidumbre por oposición a la idea de riesgo, la incertidumbre emergía de aquella situación futura que no lograba racionalizarse como riesgo, el interés de este planteo era subrayar a la noción de incertidumbre denunciando la complejidad y apertura de lo existente para luego situarla como elemento interno y contextual de la esperanza. Planteábamos para finalizar un “tiempo de la esperanza” en el sentido de entender la esperanza como una construcción temporo-espacial en torno a la idea de incertidumbre en el campo biomédico, incluyendo todo el juego de poderes y

resistencias que podríamos especificar a través de los diversos regímenes productivos de esperanza y verdad. Situando por último la perspectiva de transformación que aportaban las asociaciones de pacientes a partir de la articulación práctica de la esperanza y su posible generalización a través del concepto de democracia dialógica.

El artículo represento una primera aproximación a la noción de esperanza y al pensamiento de cómo opera en la biomedicina y en particular en las asociaciones de pacientes. Tiene la virtud de sintetizar y exponer una serie de relaciones implicadas a través de la noción de esperanza, y que se evidencian en diversos estudios en los que emerge como una categoría de análisis, enfocando especialmente los STS y aquellos que abordan la biomedicina. Su aporte específico pasa por destacar la centralidad social de una dinámica de retroalimentación entre incertidumbre, esperanza y actividad tecnocientífica. Plantear la esperanza como una construcción espacio-temporal que gira en torno a la idea de incertidumbre, situándola como un elemento práctico-cotidiano. Subrayar que en la biomedicina el predominio de la incertidumbre favorece que en la articulación de esperanzas y verdades predominen las primeras a la vez que se debilita a las últimas. Avanzar los regímenes de esperanza y verdad como herramientas para comprender la agencia de las asociaciones de pacientes. Y proponer la democracia dialógica como un elemento de análisis de la temporalidad performada en la esperanza. Aunque su virtud principal ha sido su capacidad para operar como una orientación adecuada en el trabajo empírico cuyos resultados emergen en el 2° y 3° artículo. Entre sus debilidades encontramos que la esperanza no está acabadamente definida, por ejemplo la definición no toma su dimensión emocional de manera directa, aunque si indica una dimensión corporal y auténtica que remite a la emocionalidad.

Acerca de la publicación 2

Por su parte el segundo artículo se interna centralmente en la indagación empírica mostrando la experiencia de la asociación de pacientes “Gamis” en torno a la esperanza y destacando en particular el lugar que la corporalidad juega en la acción de las asociaciones de pacientes y los regímenes de verdad y esperanza que las componen. En principio se complementa la concepción de la esperanza

construida a partir de la sociología de las expectativas mediante el enfoque más procesual que puede encontrarse en la obra del filósofo Ernst Bloch. Este enfoque brinda una serie de categorías que permiten lograr mayor sensibilidad frente a lo implicado en las situaciones de esperanza. A diferencia del primero que focaliza en el efecto performativo de los futuros sobre el ser presente (en las determinaciones presentes del futuro inexistente), este enfoque al situar la complejidad y apertura de lo existente como “exceso del ser devenido”, brinda herramientas para pensar la modalidad indeterminada e incierta del ser de ese exceso: la noción de “no-aún”, de tal manera permite focalizar en las indeterminaciones del presente en su aspecto de ser futuro, lo cual es dejado de lado por el enfoque anterior, evitando así una concepción unilateral del futuro como abstracta incertidumbre. A su vez esta concepción de la esperanza involucra una posición evaluativa inmanente (lo cual se desprende de dos cuestiones: que el objeto de la esperanza no es una representación trascendente -emerge y es parte constitutiva de un proceso utópico concreto-, y de que la esperanza requiere actuar para negar un punto de peligro). En esta dinámica evaluativa se diferencia de la esperanza inspirada por el capital que está animada por una lógica de acción sin punto de retorno. El interés de esta noción de esperanza es que nos permite pensar lo indeterminado del presente donde no puede decirse que los bienes futuros son inexistentes, y que posibilita de tal forma desplegar una sensibilidad acorde a la experiencia de las afectadas de la asociación. A partir de este punto del artículo buscamos comprender la emergencia de la esperanza y su significatividad actual contextualizándola en la temporoespacialidad generada por el capitalismo neoliberal, por algunas cualidades de la biopolítica presente, y, para concretizar en nuestro estudio de caso, por la biomedicalización del cáncer de mama. Muy sintéticamente. El capitalismo es competencia, la competencia genera una aceleración creciente, y ambas fuerzan la incursión en el futuro. El neoliberalismo en conjunto con las TICs ha significado un salto cualitativo en el aumento de esa aceleración e incursión en el futuro, aumento que su la vez ha desplegado una mayor incertidumbre frente al mismo (Hassan, 2009; Moreira y Palladino, 2005; Brown y Michael, 2003). Puede situarse así la emergencia de las formas actuales de la esperanza, como parte de esta transformación cualitativa en el desarrollo de la velocidad y aceleración. Conviene aclarar que no es que el capitalismo neoliberal genere una posición esperanzada *per se*, ya hemos dado cuenta de que se lo ha relacionado primordialmente con la

desesperanza, sino que alienta crecientemente la orientación individual al futuro como manera activa de habitar el presente y formas no racionalistas de esa orientación (al generar grandes incertidumbres) que posibilitan una posición tal, frente a lo cual busca articular esperanzas como forma de hegemonía y como producto mercantilizable. En esta situación algunos autores (Rose, 2001) han sostenido como cualidad de las biopolíticas contemporáneas que la relación entre el individuo y el bienestar colectivo es planteada fundamentalmente en términos de riesgo situándose la cuestión futura e incierta respecto a la patología. Que la misma noción de salud ha mutado para concebirse en términos ampliados (hacia el deseo - el mejoramiento- y el futuro), individuales y de consumo. Y que la biociencia muestra una potencialidad que parece replantear la normatividad de la vida misma (Rose, 2001; 2009). Estos elementos requieren y alientan la esperanza. Por su parte planteábamos un marco de elevada incertidumbre y orientación al futuro como elementos centrales de la biomedicalización del cáncer de mama. Los cuales requieren la esperanza como elemento para sostener el sentido de la acción. Posteriormente definimos los regímenes de esperanza y verdad de una manera lo suficientemente general como para poder enfocar las prácticas de Gamis: como una serie de prácticas y discursos centradas estratégicamente en el futuro y en el presente respectivamente. Definiendo a su vez lo que llamamos régimen corporalizado para dar cuenta de la producción de verdades y perspectivas futuras por parte de las asociaciones de pacientes a partir de la agencia del cuerpo y la propia experiencia, como un tipo de conocimiento relativo a una localización encarnada (Haraway, 1995), basándonos también en planteos de Latour (2008), Law y Moll (2008). A partir de ese punto presentamos a Gamis como una asociación de afectadas de cáncer de mama de la ciudad de Barcelona, singularizada por su fuerte ligazón al Hospital Clinic y sus profesionales, su objetivo centralmente informativo frente a la incertidumbre del conocimiento sobre el cáncer de mama, y una relación definitoria con una perspectiva esperanzada acerca de la enfermedad. Diferenciando a su vez cuatro esferas de acción de Gamis: respecto a las afectadas, al hospital, la sociedad en general y la investigación. Aquí podemos plantear que las características de estas acciones animadas centralmente por esperanzas, haciendo frente a una incertidumbre destacada e influyendo en el enfoque biomédico de la enfermedad, permiten pensarlas en términos de una democracia dialógica “espontánea” y constituyendo un ejemplo de la temporalidad de la esperanza que

hablábamos en el 1° artículo. Dado que la asociación contribuye a la existencia social y política de las afectadas aportando una forma de “composición” política, también a dar forma a una visión de la biomedicina y del hospital centrada en el punto de vista del paciente, y a extender el campo biopolítico, mediante un tipo de acción que implica una asociación entre el protagonismo de los legos y las inquietudes de los investigadores, y a su vez construye -y vincula- esperanzas personales y esperanzas en la biociencia. Enfocamos entonces a la asociación en términos de regímenes de esperanza y verdad, a los que a su vez planteamos tensionados entre un régimen corporalizado sustentado en las pacientes articuladas físicamente con el tratamiento, y otro régimen más abstracto y ligado al régimen común de la biociencia, que llamamos “oficial”. Esquemáticamente situamos las prácticas del régimen de esperanza oficial en la creación y dispersión de una serie de discursos y relaciones que portan las esperanzas oficiales de la biomedicina, las cuales giran en torno a la genética, la proteómica, el creciente peso de la noción de riesgo, y articulan la noción de responsabilidad y autonomía individual de un paciente elector-consumidor. Mientras que lo central del régimen de verdad oficial pasa por difundir y divulgar el discurso de veracidad hegemónico de la biociencia en torno al cáncer de mama, presentando la enfermedad y diversas patologías asociadas, las pruebas diagnósticas y las terapéuticas, y verdades en términos de genética y estadísticas en torno al cáncer de mama. Situábamos a su vez como elementos que articulan estos regímenes en la incertidumbre el “aumento de la esperanza de vida frente al cáncer de mama” y el riesgo de cáncer de mama o recaída en el mismo. De tal forma intentábamos enfocar una relación de mutuo apuntalamiento entre ambos regímenes en un contexto de incertidumbre. A su vez destacábamos que el régimen oficial implica una apropiación y direccionamiento del saber biomédico autorizado y su perspectiva futura a través de una selección verdades y esperanzas, y un énfasis en determinados temas: los aspectos psicológicos de afrontamiento, la experiencia de la afectada, la calidad de vida, y una autonomía del paciente que desborda la biomedicalización. Lo cual implica la producción de una “versión” de la biomedicalización del cáncer de mama. Por su parte el régimen corporalizado gira en torno a la agencia del cuerpo y a la posición privilegiada, experiencial y directa que los pacientes tienen frente a la misma. Emergiendo a partir de las relaciones entre las afectadas y con la inmanencia de su experiencia corporal y cotidiana de cara a la enfermedad y los tratamientos. El

régimen corporalizado de esperanzas recoge y genera una serie de esperanzas depositadas en el propio cuerpo y en lo cotidiano frente a la incertidumbre de los tratamientos, destacando una confianza en la agencia del cuerpo más que en la biomedicina. Comprende un conjunto de prácticas que performan un futuro positivo (de las que emergen o implican esperanzas): decisiones, afirmaciones, estrategias y acciones. Y que toman forma en torno a un tipo de intercambio de experiencias que genera orientaciones hacia el futuro, ritmos y esperanzas. El régimen corporalizado de verdad comprende la construcción de un conocimiento propio fundamentado en la relación directa con los cuerpos experimentados. Este incluye una gama de experiencias no abarcadas o lateralizadas por la biomedicina y que las afectadas fundamentan desde el cuerpo. A su vez se caracteriza por un objeto de conocimiento que se desarrolla en la escala de la cotidianidad y la experiencia directa. Estos dos regímenes aunque se distancian por el marco de temporalidad en que se orienta cada uno, se presentan indisolublemente unidos, apuntalándose uno al otro, en tanto que hacen frente a la incertidumbre biomédica y permiten un posicionamiento de las afectadas que incluye su cuerpo y experiencia cotidiana. Pero no solo responden a la incertidumbre biomédica en tanto que falta de verdad sino que orientan una potencialidad creativa positiva que es presencia indeterminada de futuro, cuestión más fácilmente captada a partir de la noción de no-aún. Además podemos decir que si el régimen corporalizado ayuda a dar forma a la experiencia cotidiana y corporal del paciente, va más allá de influir en la experiencia de la enfermedad, descentra la enfermedad y su abordaje biomédico incorporando prácticas cotidianas y artísticas no biomédicas que rediseñan el terreno de lo que es calidad de vida, componen el cuerpo diferentemente que la biomedicina (sosteniendo una mirada diferente tanto de la clínica como la molecular), y generan una “estética afectada” que afirma positivamente una identidad construida no como falante sino como potente, de tal forma por un lado se descentra la enfermedad y por el otro la constitución biológica afectada pasa a ser válida por sí misma. En este aspecto la operación del régimen corporalizado parecería plasmar la voluntad de salud ampliada que algunos autores sostienen como propia de la biomedicina, que no buscaría meramente la evitación de la enfermedad y la muerte prematura, sino que incluye una optimización de la propia corporalidad para alcanzar un tipo de “bienestar” general (Rose, 2001), sin embargo difiere de esta en dos aspectos fundamentales: por un lado las prácticas alternativas que no buscan romper la

relación con la biomedicina no son del orden del “mejoramiento” sino más bien de la restitución, mientras que otras buscan justamente desligarse de la biomedicalización, y por el otro la lógica de mercantilización que habita esta voluntad en la biomedicina aquí puede erigirse como un obstáculo a la salud del común y en tanto tal se trata de ir más allá de la biocapitalización de la salud. Por su parte las relaciones entre los regímenes corporalizados y los oficiales son complejas. En principio Gamis surge de la necesidad de enfrentar las incertidumbres del conocimiento autoritativo y abstracto biomédico (que desde el punto de vista de cada afectada remite a una muy concreta incertidumbre corporalizada), y de la apropiación del propio cuerpo a partir del desborde de la tecnología de rehabilitación. De tal manera la incertidumbre es combatida en dos planos: operando en el plano científico abstracto y productivamente en el plano corporalizado. En este sentido ambos regímenes cooperan, se complementan y guardan paralelismo en tanto se basan en prácticas y relaciones diferentes. La apropiación activa del saber biomédico resulta en el régimen oficial, mientras que la apropiación activa de la propia corporalidad que excede al saber biomédico resulta en el régimen corporalizado. A su vez el régimen oficial, resultando de la operación de las afectadas en el terreno autoritativo y experto, representa la negociación, mediante la asunción de las reglas del juego hegemónico de la biociencia, de un lugar dentro del mismo, así como de un tipo experticie de las afectadas bajo esa lógica. Por su parte la corporalidad, constituida en el régimen corporal, conforma la trinchera última de las afectadas que están articuladas físicamente al cáncer y al tratamiento frente a la codificación, lógica y prácticas biomédicas, el punto de intraducibilidad y la línea de fuga de la biomedicalización. En este sentido el régimen corporal es la garantía contra el riesgo de cooptación y aplastamiento de la experiencia propia que puede traer aparejado jugar al juego biomédico desde la construcción del régimen oficial. Además opera orientando la apropiación del campo biomédico que representa el régimen oficial, y legitimando desde la autenticidad la versión de la biomedicina implicada en este último. A pesar de todo esto el régimen corporalizado como línea de fuga, productividad inmanente inagotable, encuentra sus condiciones en buena medida en la biomedicina: es el lugar concedido al cuerpo y a la elección individual, y las incertidumbres propias de la biomedicalización, lo que genera el espacio de operación y composición de la agencia del cuerpo, y le concede poder, agencia que a su vez transforma estas mismas condiciones al generar un régimen oficial que

apunta llevarlas en algunos aspectos más allá del marco de la biomedicalización. Así si bien ambos regímenes pueden tener efectos disruptivos o negadores de uno sobre el otro también se alimentan mutuamente. Dándole una vuelta más, el régimen oficial podría verse como la forma bajo la cual el corporalizado se torna activo en la lógica biomédica, sin embargo es más que esto en el sentido de que tiene su propia autonomía. Y asimismo el régimen corporalizado podría pensarse como la manera en la cual la biomedicina se torna activa en una lógica corporal auténtica, sin embargo incluye más que una corporalización del saber y tratamientos biomédicos, más que la traducción de la biomedicina a la corporalidad, por ej. una objetivación del cuerpo a través de prácticas no biomédicas. Por otra parte la oposición entre un régimen oficial abstracto y autoritativo y otro corporalizado y auténtico se ve relativizada, en el sentido de que en ambos podemos encontrar regímenes de esperanza (esperanza depositada en la biomedicina/esperanza depositada en el propio cuerpo y experiencia) y las esperanzas suelen ser corporalizadas y auténticas antes que racionales. La diferencia aquí pasa por que el régimen oficial incluye una esperanza corporalizada y auténtica dirigida hacia la biomedicina, mientras que el corporalizado comprende una esperanza corporalizada y auténtica dirigida hacia el propio cuerpo. Resta seguir indagando en las relaciones posibles de estos regímenes. En este punto cabe destacar que el momento de la investigación que representa este artículo está guiado por una “metodología esperanzadora” (Miyazaki, 2004; Anderson, 2006) , en el sentido de que se orienta por preguntas tales como: ¿lo expuesto abre el presente para devenir de otra manera?, ¿revela vectores de cambio?, ¿multiplica la presencia de algo mejor?, e intenta dar cuenta de cómo puede funcionar el tiempo y el espacio diferentemente de las maneras en que siempre ha funcionado, de cuáles son las posibilidades de habitarlos de otra manera (Anderson, 2006). En este sentido tiene una intensión más “esperanzadora” que “crítica”, si entendemos por esta última un tipo de análisis que focaliza unilateralmente en lo que hay que negar sin construir ni dar lugar a lo futuro alternativo que ya se afirma, y creemos además que revela interesantes vectores de cambio, que pueden dar lugar a renovadas esperanzas.

Cabe igualmente toda una serie de consideraciones respecto al mismo. En este artículo a través de los regímenes corporalizados y oficiales, de esperanza y de verdad, destacamos los procesos a través de los cuales el conocimiento y la

experticie son producidas por los legos. Separando un “conocimiento lego” que refiere al conocimiento brotando de la experiencia -régimen corporalizado- y una “experticie lega” que mas bien da cuenta de la apropiación del conocimiento científico por los legos -régimen oficial- (Akrich, 2010). Lo que nosotros enfocamos a través de los regímenes ha sido enfocado por Madeleine Akrich (2010) mediante el concepto de “comunidades de prácticas” tomado de Lave & Wenger (1991, citado por Akrich, 2010). Estos son espacios en los cuales toma lugar un aprendizaje colectivo que hace posible, al comparar entre sí las experiencias de las personas y con otros tipos de conocimiento, construir conocimiento experiencial y experticie colectiva. Este concepto sirve asimismo para dar cuenta de modalidades de construcción de conocimiento y aprendizaje que son usualmente negadas. El conocimiento es creado en ellas a través de un diálogo entre el conocimiento tácito y explícito de las personas, a la vez que se insiste en la naturaleza corporalizada, distribuida y pragmática del conocimiento creado, y en que la producción toma lugar dentro de grupos relativamente autónomos e informales (Akrich, 2010). En el caso por ella estudiado, una lista de mails de discusión sobre temas relativos al nacimiento de los niños, estos intercambios configuran un proceso que conjuga lo personal y lo que se sabe del conocimiento médico, situaciones biomédicas y cotidianas diversas.

El intercambio de experiencias -tal como en Gamis- toma diferentes formas: desde historias de vida, a comentarios de los efectos de ciertos tratamientos, la narración de eventos específicos, que dan cuenta de la relación con doctores, parientes, colegas, esposos o uno mismo, o una explicación de la manera en que se gestiona un problema específico, de tal manera que se genera un aprendizaje cruzado entre experiencias individuales, implicando todo un proceso de interpretación. Puede verse en ello un esfuerzo constante para articular experiencias individuales y construir una forma de generalización, la transformación de la experiencia en “conocimiento experiencial” -una verdad aprendida por experiencia personal más que adquirida por razonamiento discursivo, observación o reflexión sobre información provista por otros- no se da por sí misma: se puede diferenciar entre una información experiencial y un conocimiento experiencial.

Sobre la base de que la característica distintiva de estas comunidades de prácticas es el telón de fondo de los intercambios de una experiencia compartida

Akrich las reformula como “comunidades de experiencia”. A su vez, sostiene, la experiencia personal de una enfermedad es inseparable de los métodos establecidos por la medicina: constituyen los recursos y constricciones en torno a los cuales son construidas las experiencias, incluidas las corporales. Por lo tanto no hay, según Akrich, una separación clara entre el conocimiento experiencial y el conocimiento formal, o entre el conocimiento lego y la experticia lego (que incluye centralmente el conocimiento biomédico de los legos). En lugar de eso hay que asumir que es el entretrejo de estos dos tipos de conocimiento lo que le permite a los no-profesionales hacer oír sus voces y dar legitimidad a sus reclamos en frente de los médicos (Akrich, 2010).

Similarmente a lo planteado por Akrich (2010) Gamis constituye un espacio de aprendizaje colectivo destinado a producir inteligibilidad y en un sentido permitir a cada afectada reabrir el espacio de las posibilidades, y no quedar así atrapada en los caminos trazados por el mundo médico e institucional. Inteligibilidad que brota del puente construido entre las experiencias individuales y con una variedad de otros conocimientos. Sin embargo en Gamis más que de zafarse de ataduras institucionales se trata de construir herramientas para transitar los inciertos espacios que deja abiertos la biomedicina del cáncer. Además una diferencia propia de Gamis es que quizá en la asociación las vías experienciales y las formales transitan más separadas que en el caso estudiado por ella: los regímenes aparecen sustentados por diferentes actores y relaciones aunque parcialmente se solapen. Esto a pesar de que es claro que los regímenes de Gamis muestran una suerte de investigación colectiva en torno a la problematización de experiencias personales, proveen un espacio para la construcción compartida de conocimiento experiencial y corporalizado, y también conectan conocimiento experiencial y conocimientos biomédicos, articulando datos científicos y experiencias personales. Además cabe notar que el conocimiento compuesto por Gamis, aún integrando la experiencia personal y sus interacciones con el mundo médico, va más allá, plasmando formas de articulación de la experiencia y el cuerpo no biomédicos.

Una otra manera de ampliar la comprensión lo que hemos intentado captar con los regímenes es pensarlos a través de la noción de “ensamblaje”. Un ensamblaje es un arreglo de discursos, objetos, prácticas y posiciones de sujeto que trabajan juntos

dentro de una particular disciplina o plano del conocimiento, haciéndolo posible por la manera en que están articulados los elementos (Murphy, 2006). Cada disciplina o plano del conocimiento mediante sus arreglos de palabras, cosas, prácticas y personas hacen perceptibles cualidades, capacidades y posibilidades, de tal forma que este concepto puede ayudarnos a ver cómo se crea lo que Murphy (2006) llama un “régimen de perceptibilidad”. Dentro de estos regímenes de “perceptibilidad e imperceptibilidad” por ejemplo, tal como en el caso del “síndrome del edificio enfermo” estudiado por ella, las trazas físicas del ambiente construido asaltan nuestros sentidos o desaparecen detrás del umbral de atención. Así donde los “regímenes de verdad” foucaultianos establecen los límites entre lo decible y lo indecible, lo pensable e impensable, los regímenes de perceptibilidad de Murphy determinan si, y cuándo, la materia se vuelve algo que importa (Epstein, 2009). El régimen corporalizado planteado por nosotros también puede ser visto como un ensamblaje e incluyendo un régimen de perceptibilidad muy diferente al de la biomedicina, un ensamblaje de aumento de consciencia y experiencia personal, de afirmación de las relaciones entre las afectadas, de apropiación del cuerpo, de prácticas cotidianas y artísticas que desbordan la biomedicalización, de objetos particulares -manoplas para cocina, pañuelos para la cabeza con pelo sintético, etc.-, de discursos esperanzados portadores de verdades, y que en suma plantea un cuerpo compuesto de manera singular. Y como un régimen de perceptibilidad dado que implica una manera particular de conocer lo que ignora o deja de lado la biomedicina, de habitar sus imperceptibilidades, y también de crear un espacio de sensibilidad que descentra la experiencia de la enfermedad y la biomédica (mediante una serie de elementos artísticos y modos de componer el cuerpo diferentemente). De la misma forma el régimen oficial puede ser visto como un ensamblaje y régimen de perceptibilidad diferente del biomédico en tanto conjuga una serie de relaciones y prácticas que seleccionan verdades y esperanzas dentro del campo biomédico construyendo una particular versión de la biomedicalización del cáncer de mama. Podríamos decir que Gamis propone a las afectadas incluir -construir- su cuerpo en los ensamblajes del régimen oficial y el corporalizado, y en esto hay algo de un intento de materialización desde abajo, de la historia de cómo los cuerpos, conocimientos y prácticas llegan a estar agrupados de tal manera para que algo se vuelva un fenómeno que la gente pueda percibir, experimentar y actuar sobre el mismo (Epstein, 2009). Además en relación a este planteo general tal vez sea

interesante ver las técnicas a partir de las cuales se objetiva al cáncer de mama, de qué manera las disciplinas diferentes lo perciben y dejan de percibir, dónde están los límites de las prácticas de conocimiento, cuales son los dominios de imperceptibilidad, indagar no sólo como ha llegado a existir sino cómo ha llegado a “no existir” o existir en manera incierta o parcial, sus agnotomías (Epstein, 2010): las maneras en que se mantiene la incertidumbre en torno al cáncer de mama².

Cabe aún una aclaración con respecto al régimen corporalizado, con el no tratamos de romantizar la experiencia vivida como una base para el conocimiento confiable, o tratarla como una suerte de roca madre resistente a posteriores interpretaciones, sino tan solo ubicar una posición no esencializada desde la cual los pacientes se afirman para resistir y afirmar sus verdades y esperanzas. La experiencia es una categoría de conocimiento que es tan histórica como cualquier otra forma de conocimiento. Es sólo a través de métodos particulares históricamente enraizados en el tiempo y el espacio que la experiencia se vuelve un tipo de evidencia imbuida con cierta cualidad de decir la verdad (Epstein, 2009). Por tanto lo que cuenta como su verdad es el resultado de prácticas históricamente específicas de narrar la verdad, y los objetos que son aprendidos a través de esas narrativas de verdad son también históricos.

Otra interesante manera de pensar lo que hemos planteado bajo los regímenes corporalizados y oficiales -o en otros términos como conocimiento experiencial y experticie lega- sería intentar abarcarlos bajo la noción de “experticie interaccional” propuesta por Collins y Evans (2007, 2002). Estos autores especialmente preocupados por demarcar los límites de la verdadera experticie profesional y defender su legitimidad social, y más en general por separar la ciencia de la política así como de la sociedad, se oponen al uso del término “experticie lega” debido a que el mismo a menudo ha sido interpretado como implicando que los legos -ejemplificados por los “expertos sin calificaciones formales” que serían los granjeros de ovejas de la Cumbria (estudiados por Wynne, 1989, 1996) y los activistas de

2

El cáncer ha sido definido hegemoníicamente como una enfermedad del ADN, a ser estudiada a través de la teoría oncogénica y las tecnologías de recombinación del ADN. La teoría del oncogen se ha convertido en el modelo teórico explicativo del cáncer dominante, en conbinación con la disponibilidad de las tecnologías de recombinación del ADN que ofician de métodos de testeo de la misma. La teoría sostiene que el cancer es causado por genes normales de las célula llamadas “proto-oncogenes” que de alguna manera se convierten en genes cancerígenos, llamados en general “oncogenes”. Esta es la definición de la situación y de su objeto común -el cáncer- que los biólogos moleculares lograron imponer a un mucho más amplio mundo de la investigación (clínica, epidemiológica, básica) del cáncer (Fujimura, 1988).

tratamiento del SIDA (estudiados por Epstein 1995, 1996)- tienen una “experticie especialista” la cual solamente puede emerger de una socialización continuada dentro de las prácticas de un grupo especializado tal como puede ser los científicos de una disciplina particular, por lo cual prefieren en su lugar el término “expertos basados en la experiencia”. En la base de esta diferenciación se encuentra su clasificación de las experticies, entre las que destaca como especial para nuestro caso, la distinción entre “experticie interaccional” y “experticie contributoria”. Esta última define lo que se necesita para hacer una actividad con competencia: el dominio del lenguaje y la práctica de una disciplina científica que posee un especialista, por el contrario la experticie interaccional comprende el dominio solamente del lenguaje de la disciplina, en ausencia de competencia práctica. Esta distinción se basa por ejemplo en que es diferente hablar en los términos de la investigación genética que practicarla en sus laboratorios, con sus técnicas y aparatos específicos.

Sin embargo, como le responde Epstein (2011), en la práctica esta distinción puede ser más difícil de sostener de lo que se sugiere, es difícil situar qué distingue precisamente una verdadera “contribución” científica, por ejemplo aprender lo suficiente sobre el significado de los experimentos científicos como para participar productivamente en las discusiones expertas sobre las virtudes y defectos de la investigación, tal como hicieron los activistas de Sida, aún cayendo dentro de la categoría “experticie interaccional” parece difícil de negar como una contribución sustantiva a la ciencia. Por otro lado la diferenciación tajante entre ciencia y política, que reclaman normativamente Collins y Evans, tampoco parece sostenerse en el caso de los activistas de Sida: no hay un punto definitivo en el que se hayan transformado o hayan cruzado definitivamente la línea entre lo político y lo tecnológico. Aunque esto no anule la diferencia entre ambos campos, su constitución como expertos “interaccionales” fue inseparable de su tarea política dentro de las instituciones y del teatro político en las calles, con lo cual su contribución es indiscerniblemente científico-política.

Sin embargo quizá sea aún más sugerente la crítica dirigida por Wynne (2002) a estos autores. Su planteo es que la asunción de Collins y Evans del rol de “experticie contributoria” corresponde con una negación del contexto y de la

contingencia última de la saliencia y el significado. Para él, los autores niegan que la relevancia, validez y autoridad de una experticie respecto a un asunto público sea condicional. Ignoran completamente que los procesos políticos públicos, y las reacciones públicas a los discursos científicos, de intervención en y gestión de la naturaleza y la sociedad, son procesos de negociación de significados públicos. Y que por tanto los cuestionamientos en torno a la definición de los asuntos y problemas, así como sobre qué tipo de conocimiento es en principio relevante, son lo que predomina. No parecen reconocer que el encuadre de estos asuntos, está abierto y usualmente en disputa. Que la apertura, variabilidad y multivalencia hermenéutica prevalece en el ámbito de lo que es llamado el elemento científico de asuntos públicos intensamente relacionados a la ciencia. Según Wynne todo esto emerge claramente en el caso de los granjeros de ovejas de la Cumbria por él estudiado. En él se ve cómo diferentes conceptos normativos del rol social adecuado del conocimiento y de las expectativas puestas en él, incorporados en culturas prácticas incompatibles, separaban a los granjeros del gobierno. Donde los científicos tomaban por sentado el compromiso institucional dominante hacia la predicción y el control, los granjeros tomaban por sentado la falta de control y la impredecibilidad de muchas variables importantes, y así miraron con sospecha toda forma de conocimiento y práctica basada en la predicción y el control. De tal forma la aproximación de Collins y Evans borra toda pregunta social y epistémica acerca de cómo los significados públicos, los encuadres de las problemáticas, y las definiciones del foco y encuadre del conocimiento adecuado, son establecidos -y presuntamente impuestos-, y más bien presupone que la ciencia es el encuadre “natural” de referencia en la definición de temas públicos que aparecen como científicamente cargados, y a menudo versiones particularmente reduccionistas de la “ciencia”. Desde la perspectiva de Wynne por el contrario se trata de buscar articular un debate social más inclusivo sobre el conocimiento, sobre cuáles deberían ser sus bases y sus propósitos, abrir espacios, ahora colonizados por la cultura científica existente, a preguntas colectivamente negociables sobre el significado público.

Las respuestas de ambos autores a su manera cuestionan la noción de experticie interaccional, por un lado para Epstein es difícil sostener que los legos no pueden hacer contribuciones sustantivas a la ciencia desde este rol, por el otro para Wynne, de manera algo similar, la noción de experticie contributoria (y por tanto su

distinción con la experticie interaccional) se sostiene a partir de negar la negociación social relativa a la definición del problema -y por tanto del conocimiento relevante- en los asuntos públicos científicamente cargados, mientras que la participación en esto es deber de los legos en tanto que ciudadanos. Por tanto se trata más bien de que la experticie interaccional al aportar al encuadramiento de los asuntos como problemas científicos define los marcos que constituyen la experticie contributiva en una situación específica, y en ello da forma a la ciencia, una acción que no puede negarse como contribución sustantiva.

En el caso de Gamis, como decíamos, la noción de experticie interaccional guarda cierto interés. Por un lado el régimen oficial comprende el dominio del lenguaje de la biomedicalización del cáncer de mama (no así el régimen corporalizado que en buena medida crea su propio lenguaje). Por el otro, sin embargo, si tomamos un ejemplo concreto, a saber, la manera en que Gamis ha aportado en la investigación del linfedema y la prevención en torno al mismo, empiezan a mostrarse las falencias que los críticos de la noción han explicitado. Gamis ha participado activamente en una investigación sobre el linfedema a nivel nacional cuyo resultado central fue llamar la atención sobre la importancia del linfedema como la consecuencia principal que afecta la calidad de vida posterior al tratamiento, ha hecho esto aportando la experiencia de sus afectadas en diversos grupos de discusión y el rol de coordinación de la investigación por parte de una de las profesionales que es parte de Gamis. También ha creado y financiado convocatorias para la investigación del linfedema dentro del Hospital Clinic. Y a su vez ha presionado a los organismos estatales de Catalunya para la inclusión de un protocolo de prevención unificado del linfedema en todos los hospitales que realicen intervenciones en cáncer de mama. En estas acciones como decíamos se manifiesta un tipo de experticie interaccional biomédica, sin embargo al estilo de lo planteado por Epstein y Wynne su colaboración implica un aporte a la ciencia que debe ponderarse como sustantivo. Por un lado contribuyen centralmente a construir el linfedema como objeto de estudio relevante para la comunidad profesional a nivel nacional, de la misma forma que lo hacen con su perspectiva futura de prevención, materializándola a partir de lograr la aceptación del protocolo unificado en Catalunya. Por el otro, si bien en este sentido la acción de Gamis es un asunto epistémico, en tanto han buscado cambiar la práctica médica en relación al cáncer

de mama y han corrido contra los límites del conocimiento médico, a la vez es un asunto político, dado que su acción en esta esfera ha ido entrelazada con la científica. Además este esfuerzo en torno al linfedema no se puede separar de una acción más amplia de Gavis que contribuye a encuadrar la problemática del cáncer como asunto biomédico, al aportar a que la sociedad conciba el cáncer dentro de las concepciones y expectativas de la ciencia actual, así como tampoco del esfuerzo por encuadrar la salud dentro de la práctica hospitalaria y la biomedicalización, al dar forma a una visión del hospital centrada en un paciente particularmente empoderado y una visión propia de la biomedicalización de la cáncer de mama. En este sentido Gavis aporta a los procesos de biomedicalización, o sea, a una forma particular de científización que “refleja” una hegemonía cultural de la ciencia a través de la cual se define el encuadre y significado de asuntos públicos como incluidos en el campo de la ciencia (Wynne, 2002). Sin embargo a la vez Gavis articula no sólo espacios inclusivos para el debate sobre el conocimiento científico, sino que abre espacios no colonizados por la cultura científica existente, en particular señalamos el régimen corporalizado, y en especial los aspectos que buscan desligarse de la biomedicalización y que plantean encuadres no biomédicos de las problemáticas. Con todo esto se puede decir que los regímenes de Gavis se posicionan complejamente como maneras más inclusivas a través de las cuales se pueden establecer los significados públicos y el encuadre de las problemáticas y el conocimiento que le es correlativo, y que influyen sobre el desarrollo de la ciencia en una manera que no puede comprenderse por completo a partir de la noción de experticia interaccional, dado que realizan una contribución que puede calificarse de sustantiva.

También resulta interesante enfocar los regímenes de esperanza bajo un aspecto que no hemos desarrollado a pesar de estar implícito en la manera en que nutrimos nuestra concepción de la esperanza a partir de la sociología de las expectativas. Nos referimos a las maneras en que estos regímenes pueden posibilitar el debate público sobre tecnologías futuras. Los regímenes de esperanza podrían operar de manera similar al método de “evaluación de visiones” (de Grin y Grunwald (2000) citado por Boenink, 2009). Este método propone que en lugar de evaluar las nuevas tecnologías solamente una vez que hayan emergido evaluemos las visiones que subtienden y guían el desarrollo de tecnologías en primer lugar. Lo

cual es posible dado que estas visiones preceden el desarrollo de tecnologías, por lo cual evaluarlas lo suficientemente temprano posibilita el debate público sobre tecnologías futuras contribuyendo así a la democratización del desarrollo de tecnología (Boenink, 2009). De hecho los regímenes de esperanza oficiales de Gamis involucran una evaluación y selección de las expectativas científicas hegemónicas. Asimismo la dinámica entre los regímenes corporalizados de esperanza (que depositan su esperanza en el cuerpo y la propia experiencia) y los regímenes oficiales de esperanza (que lo hacen en la ciencia), en conjunto con sus respectivos regímenes de verdad, ayudan a las afectadas a navegar en esa expansiva área gris, que contra los estándares de la medicina basada en la evidencia, se alza entre lo “prometedor” y lo “probado” (Epstein, 2010). Así donde la biomedicina estructura hegemónicamente el futuro en términos numéricos: los números de los marcadores biológicos, de los factores de riesgo, y de las drogas que los afectan, generando una aproximación reduccionista y fragmentada, sostenida a través de la porosidad entre la ciencia y los negocios (Moynihan, 2011), tal vez los regímenes corporalizados puedan brindar una perspectiva en que los pacientes recuperen la totalidad, enfocando el mejoramiento genuino de la persona, y no tanto el de sus números (Moynihan, 2011). Esta conceptualización de los regímenes de esperanza como formas de evaluación de visiones futuras abre una perspectiva de investigación interesante que aún no hemos desarrollado.

A la vez puede arrojar luz sobre las singularidades de Gamis contrastar su experiencia con las puntualizaciones de dos autores que ya hemos nombrado acerca de algunas acciones que caracterizan a los nuevos movimientos de pacientes. Así Epstein (2013) haciendo un relato de “cuándo, cómo y por qué importan los grupos de pacientes”, a partir de su indagación sobre el activismo del Sida, sitúa como centrales las siguientes acciones de las organizaciones de pacientes:

- su aporte a la conceptualización de la enfermedad.
- su asistencia en la gestión de la enfermedad por parte de los pacientes, con lo que han generado pacientes más informados, y transformado la manera en que ellos se relacionan con los médicos, las medicaciones y su cuerpo.
- su contribución al cambio de las actitudes y prácticas de los profesionales de la salud.

- su participación en el proceso de investigación biomédica: desafiando las técnicas de investigación; organizando conferencias; figurando como co-autores de publicaciones y patentes (Novas, 2006); inaugurando nuevos modelos de investigación participativa.

- su influencia en la creación de políticas estatales.

- su repercusión sobre las corporaciones y en la creación de mercados.

- su contribución al desarrollo de tecnologías.

- su efecto a nivel cultural, cambiando los significados de la salud, la enfermedad y el cuerpo.

Por su parte Akrich (2013) construyendo en torno a su concepto de “activismo basado en la evidencia”, que refiere a cómo los grupos de pacientes para avalar sus reclamos de verdad y lograr insertarse en el campo científico materializan su propia evidencia, creando en función de ello metodologías particulares (lo cual puede en un sentido ejemplificarse con la evidencia producida por las afectadas por el síndrome del edificio enfermo estudiado por Murphy, 2006), sostiene como acciones características de los grupos de pacientes:

- comprender el razonamiento de otros actores del campo de la salud y aportar nuevos tipos de evidencia.

- producir información sobre las prácticas médicas incorporando nuevas perspectivas.

- crear nuevas categorizaciones.

- actuar en la estructuración de la comunidad científica.

- identificar zonas de ciencia “no hecha”, formulando nuevas preguntas de investigación y señalando nuevas direcciones para la misma.

- realizar actividades de conocimiento que contribuyen a definir lo que está en juego: la enfermedad; los temas a ser discutidos; los actores a ser tomados en consideración.

Como vemos las listas de acciones características se superponen parcialmente, sin embargo en ninguna se incluye explícitamente la creación de esperanzas y perspectivas futuras en torno a la ciencia y los cuerpos, y sus relaciones con la innovación tecnológica.

La experiencia de Gamis por su parte muestra en diverso grado la mayoría de estos puntos. Respecto a la conceptualización de la enfermedad, si bien no ha

desarrollado gran influencia respecto a transformar la definición de la enfermedad a nivel biomédico, si en cambio, actuando a nivel de su conceptualización social, ha generando efectos sobre los significados de la salud, la calidad de vida, el cáncer de mama y el cuerpo, en particular en las afectadas y su medio circundante. Asimismo a partir de su existencia y con sus acciones ha aportado al cambio de las actitudes y prácticas de los profesionales de la salud involucrados con el cáncer de mama. Por un lado ha alterado la conceptualización de los efectos secundarios de las terapéuticas dando al linfedema una relevancia que no tenía y ha influido en la práctica biomédica a partir de su trabajo en torno al protocolo unificado de prevención. Por el otro ha conformado espacios donde los profesionales interesados en el cáncer de mama puedan encontrarse o interesarse en el tema, ha influido en la formación de los jóvenes médicos a través de su participación en clases del posgrado en cáncer de mama de la UB, ha convocado concursos dentro del hospital para investigaciones acerca de la calidad de vida, el linfedema y la prevención, aportando en estas formas al proceso de investigación biomédica en general y a la estructuración de la comunidad científica. También ha influido en las políticas de la Consejería de Salud de la Generalitat de Catalunya. Ha fomentado la creación de nuevos mercados y productos en especial a partir de sus relaciones con empresas que producen complementos de imagen corporal y prótesis. Y desde ya que su acción ha ayudado a los pacientes en la gestión de la enfermedad (a partir de la información práctica que brindan), ha generado pacientes más informados (a partir de sus fichas informativas) y transformado la manera en que ellos se relacionan con el hospital, los médicos, las medicaciones y su cuerpo.

Por su parte el concepto de “activismo basado en la evidencia” a nuestro entender puede aplicarse solo parcialmente para comprender la experiencia de Gamis. Por un lado en tanto que las verdades del régimen oficial comprenden una selección de las verdades biomédicas hegemónicas no hay una “nueva” verdad aportada sino una nueva perspectiva sobre la misma, y por otro lado el régimen de verdad corporalizado que es el que produce nuevas evidencias que se podrían utilizar en el campo biomédico para reclamar una posición, no está estabilizado lo suficiente y sus verdades circulan primordialmente entre las afectadas. Además las relaciones entre el régimen oficial y el corporalizado no están muy dinamizadas, en cierta forma ambos funcionan en paralelo sin interferirse, esto en el sentido de que

instrumentan relaciones de producción diferentes (relaciones con los profesionales del hospital/relaciones entre las afectadas y con su cuerpo), y modos de verdad que no son compatibles (presentando diferentes objetos de conocimiento). Siguen vías muy diferentes, mientras que el corporalizado se encamina a desarrollar grupalmente la capacidad de los sujetos humanos para experimentar y notar cambios en el funcionamiento corporal, produciendo resultados que son más difíciles de transportar y comparar, y tácitamente afirmando las posibilidades de verdad de esta perspectiva, el oficial se deja llevar por el planteo de la biomedicina hegemónica, cuyo desarrollo de verdad parte de afirmar las limitaciones del procedimiento anterior, toma una perspectiva en que el cuerpo no es mediado por tecnologías grupales y autoreflexivas, sino por tecnologías y relaciones profesionales que buscan cuantificar el cuerpo, y que desplazan el “sentir” del sujeto: el cuerpo no debe sentirse, sino que debe cuantificarse con tecnologías. Así las evidencias y verdades producidas por Gamis a partir del régimen corporalizado no se encuentran en relación con las verdades del régimen oficial, hay un lenguaje propio, intraducibilidad, además de que este régimen corporalizado no se ha formalizado lo suficiente como para que se lo pueda concebir como herramienta de fundamentación de una posición biomédica. Por ahora como hemos dicho los regímenes funcionan en gran medida en paralelo sin conflictuarse entre sí, y la vía abierta hacia la biomedicina a partir del régimen oficial no es comúnmente transitada por las verdades del corporalizado. Sin embargo el régimen corporalizado propone categorizaciones propias aunque circulen a nivel de las relaciones de las afectadas, produce información sobre las prácticas médicas incorporando la perspectiva de las afectadas, aunque esta permanece en este circuito interno y no se dirige mayormente hacia afuera, y funciona como un tipo de orientación general para el régimen oficial. Asimismo potencialmente promete nuevos tipos de evidencia, direcciones y preguntas de investigación que podrían proclamarse hacia la biomedicina. Y ciertamente Gamis identifica zonas de ciencia “no hecha” en torno a las maneras de mejorar la calidad de vida respecto a los efectos secundarios de los tratamientos y especialmente en torno a la vida posterior al tratamiento, así como interrogaciones acerca de las formas organizativas que podrían tomar las afectadas para apropiarse sus hospitales y desarrollar su posición activa más allá. Y realiza actividades de conocimiento que contribuyen a definir los temas a ser discutidos, a través de sus charlas y conferencias, así como los actores a ser tomados en

consideración, al afirmar su propia entidad como representación de las afectadas de cáncer de mama.

Acerca del borrador de la publicación 3

El tercer artículo-borrador se interna en una indagación teórico-empírica para presentar a la asociación Gamis desde el punto de vista del carácter eticopolítico de su acción en torno a la esperanza. Para ello en principio planteamos la actualidad de un modo de gobierno que supone sujetos que actúan por voluntad propia y con conocimiento de causa (sujetos de la verdad), y por tanto sujetos éticos, que practican la libertad reflexivamente, y sobre cuya acción la acción de gobierno se despliega (Foucault, 1983). Se muestra así una conexión entre ética y gobierno que autoriza a hablar propiamente de una eticopolítica (Rose, 2001). A su vez relacionábamos el énfasis en la acción, la innovación y lo incierto de este modo de gobierno con la aceleración del tiempo-espacio neoliberal empujada por la competencia capitalista. En el campo de la salud esta gubernamentalidad ha implicado la tendencia a que todo ciudadano se vuelva un participante activo en el manejo su salud, y acepte su responsabilidad en asegurar su propio bienestar. Articulándose una “nueva voluntad de salud” ampliada hacia el deseo-consumo, orientada al futuro y que distribuye la tarea en lo social a la vez que la mercantiliza (Rose, 2001). En este contexto la esperanza aparece como la inflexión ética del tiempo-espacio hegemónico acelerado, orientado al futuro e incierto, y como el complemento que viene a suplementar y desplazar a la verdad que requiere el sujeto autónomo -la esperanza aparece aquí como un modo del ejercicio reflexivo de la libertad- en esas mismas condiciones. Se destaca así que la construcción de esperanza y la definición de en qué se la deposita se vuelve un asunto eticopolítico importante. Como parte de esta temporalidad hegemónica la esperanza aparece depositada en la tecnociencia (que a su vez contribuye a la orientación futura y la incertidumbre) y en el cuerpo (en tanto este es modificable por las tecnologías, y también en tanto productor de experiencias, significaciones, conocimientos y materialidades) dentro del marco amplio de una relación entre esperanza y libertad. En el contexto de la biomedicalización del cáncer de mama la esperanza emerge en relación a la fuerte incertidumbre que rodea la enfermedad, la posibilidad de muerte,

la orientación futura de la biomedicalización, la potencialidad de una biociencia que parece replantear la normatividad de la vida misma (Rose, 2001; 2009) y, también, la agencia del propio cuerpo afectado (Buttigliero y Tirado, 2013). A partir de este punto mostramos las formas concretas en que la acción de Gamis contribuye a la formación de los sujetos activos, concedores y orientados al futuro que requiere la biopolítica y en especial la biomedicalización del cáncer de mama, configurando de tal forma una eticopolítica. En principio presentamos la fuerza que posee la experiencia del cáncer-tratamiento para movilizar la relación del sujeto consigo mismo. Y cómo frente a la desestructuración que supone enfrentar esta experiencia Gamis apunta a reconstituir la auto-conducción y auto-reflexión propia de la gubernamentalidad actual a través de acciones de información, contención y re-vinculación, que poseen dos aspectos: uno científico que apunta a que la afectada se posicione y retome la actividad a nivel de la red biomédica a partir de la información científica y relaciones con profesionales, aportando a la construcción de una “identidad tecnocientífica” (Sulik, 2009), y que se desarrolla en lo que hemos llamado “régimen oficial”; y otro corporalizado que opera para reposicionar y reapropiar el cuerpo y la propia experiencia (haciéndola operativa más allá y más acá de la red biomédica y la biomedicina) a partir de las relaciones entre las afectadas, y que toma lugar en lo que llamamos “régimen corporalizado”. Ambos regímenes surgen de apropiarse de la tarea de hacer frente a la incertidumbre de la biomedicalización del cáncer de mama, desdoblado ese enfrentamiento en un plano “científico” y otro “corporalizado”. Destacamos además una serie de elementos brindados por Gamis que apuntan a componer la autoconducción y autoreflexión de las afectadas de diferentes maneras, ya sea desde el saber biomédico como hemos venido viendo o más allá del mismo (por ej. un libro formado a partir de las experiencias de las afectadas). Mostrando además cómo la actividad y responsabilidad del paciente, fomentada por Gamis, en algunos casos extiende la biomedicalización (por ej. inclusión de la alimentación dentro de la esfera de los tratamientos) pero en otros la limita (por ej. el “testamento vital”), o se mueve más allá de la misma (por ej. meditación, reiki, arte escénico). A su vez destacábamos la mecánica eticopolítica de las acciones de Gamis respecto al hospital y sus profesionales desde movilizar la ética profesional centrada en el paciente. Y cómo contribuye a conformar el poder pastoral *relacional* (Rose, 2001) que opera en la salud a partir de invertir las relaciones de poder entre profesionales y pacientes. Lo

cual hace al permitir a los pacientes formar parte de e influir en las tecnologías de gestión de la comunicación y la información biomédica a través de las cuales los médicos apuntan a moldear su subjetividad; posibilitando la acción de los pacientes sobre los médicos en nuevas formas y mediante nuevas relaciones; performando dentro del hospital una concepción autónoma y empoderada del paciente; influyendo en la manera en que los médicos pliegan sobre sí las situaciones de sus pacientes; y actuando directamente sobre el campo de conocimiento que estructura la práctica de los médicos. Y también operando como espacio de desarrollo de esta relación ética pastoral, dado que la misma encuentra en el marco de la consulta hospitalaria un límite temporal cuantitativo. Por otro lado destacamos el carácter eticopolítico de la acción de Gamis a través de su influencia sobre lo que significa “calidad de vida” en el cáncer de mama. Influencia que despliega a partir de orientar su acción a nivel de la investigación casi por completo a desarrollar este campo, al cual proyecta en crecimiento hacia el futuro, y de aportar un contenido experiencial, corporal y cotidiano de lo que es calidad de vida en sentidos que van más allá de la biomedicalización. De tal forma traza y amplía el terreno de la calidad de vida. Específicamente por un lado descentra la enfermedad y su abordaje biomédico incorporando prácticas cotidianas y artísticas alternativas no biomédicas, algunas de las cuales mantienen una relación de restitución frente a los efectos del abordaje biomédico de la enfermedad y extienden potencialmente la biomedicalización, mientras otras por el contrario buscan precisamente desligarse de la misma. Por el otro señala que no toda la vida de la afectada es subsumida al tratamiento y la enfermedad, planteando una “vida paralela”, lo cual configura un primer intento de disociar la calidad de vida de ese significado que la sitúa meramente como una restitución frente a la “falta” que representa la enfermedad, sus terapéuticas y efectos, y ligarla a la afirmación positiva de una composición biológica diferente, significada como potencia afirmativa y forma de vida valorable en sí misma. Y a su vez plantea que hay “vida que vivir” en relación al cáncer de mama y el tratamiento, así como luego del mismo y con sus efectos secundarios, plantea de tal forma la experiencia de enfermedad como valiosa en sí misma, como una posibilidad de aprender y crecer, donde hay un disfrute posible, un deseo, una acción, construyendo un sujeto libre-deseante en relación a la enfermedad y por tanto también gobernable bajo el esquema de la libertad. Destacamos además otro aspecto eticopolítico en la manera en que Gamis performa una visión y experiencia

positiva de la enfermedad. Remarcando asimismo que en todas las acciones eticopolíticas de Gamis la esperanza juega un rol fundamental como manera de aglutinar una posición activa en un contexto de incertidumbre y orientación futura. Lo cual se ve en que estas acciones llevan implícitas dimensiones esperanzadas, se apuntalan en esperanzas, las crean y determinan sus objetos de depositación. A partir de este punto destacamos las maneras en que la esperanza opera en la articulación eticopolítica de Gamis. En principio esta no emerge sin más en el contexto ya descrito del cáncer de mama, esta debe ser creada, y hacerlo es uno de los objetivos explícitos de Gamis que se plasma a través de una serie de prácticas que conforman los regímenes de esperanza corporalizados y oficiales. Segundo, la esperanza hace algo con cada uno de los elementos de la situación en que emerge: -permite aceptar la incertidumbre y la posibilidad de muerte envolviéndolas en una posición activa y al plantear insistentemente la posibilidad de vida; -genera una versión de la perspectiva futura de la biomedicina que gira en torno a la potencialidad de la genética y la proteómica hegemónicas pero que plantea como constituyente una participación de los pacientes en la gestión de tratamientos, hospitales e investigación que desborda el rol activo del paciente propugnado por la biomedicalización, y articula a la vez aspectos resistentes a la misma (prácticas saludables no biomédicas y principios éticos no subordinados al biocapital); -da forma y crea concretamente para las afectadas una confianza y un tipo de orientación temporal (o rítmica) en torno a la agencia del propio cuerpo y la experiencia que desborda la biomedicalización; -sustenta las verdades biomédicas y corporalizadas articuladas por las afectadas constituyendo su límite, su contenedor externo. La manera principal en que funciona es quizá permitiendo desplazar la incertidumbre y la muerte por medio de prácticas en torno a la biociencia y la corporalidad, a través de su capacidad para sostener prácticas que contienen la aporía de que en el elemento mismo de realización hay algo que no se ha realizado todavía (Anderson, 2006). Podemos situar diversas prácticas esperanzadas: difundir las perspectivas futuras hegemónicas de la biociencia, crear una versión particular de las mismas, decidir respecto al propio tratamiento, crear y dar forma a temporalidades, rítmicas, orientaciones futuras en el propio cuerpo, moverse en los espacios de incertidumbre de la biomedicina y la corporalidad proponiendo prácticas diversas que van desde lo biomédico a lo no biomédico en la creación del cuerpo, plegarse o resistirse a la temporalidad acelerada e incierta de la biomedicalización y

la biociencia. Podemos sostener además que la acción de Gamis genera esperanzas en general, determina los objetos de depositación de la esperanza (una versión de biomedicina, el propio cuerpo y experiencias de las afectadas), y un tipo de identidad afectada más allá y más acá de la biomedicina, y asimismo da forma a la meta a la que se dirige la esperanza. Primero postulando “la cura” como alcanzable, articulando en torno al “aumento de la esperanza de vida frente al cáncer de mama”, contrarrestado por el riesgo de enfermar y recaída (verdades en términos estadísticos que en conjunto favorecen esperanzas en términos individuales concretos), y luego dándole contenido más allá de la “negatividad de las pruebas diagnósticas” al influir en lo que la cura representa mediante la “calidad de vida”. La esperanza designa a su vez una nueva espaciotemporalidad emergente del diagnóstico, el tratamiento y la perspectiva de vivir con cáncer efectiva o potencialmente, en la cual se disloca la planificación racional futura y se vive el presente más intensamente en parte al tomar una significación futura esperanzada. Destacamos a su vez que la vida no sólo se ha visto molecularizada (Rose, 2001; 2009) en el marco de la biociencia, sino que alcanza un nuevo ritmo en la biomedicina y sus límites, un ritmo acelerado e incierto, acentuado en el porvenir, que altera su ontología, y que puede calificarse a veces como ritmo esperanzado. En suma la esperanza aporta de manera central a la articulación de las afectadas de cáncer de mama como los sujetos orientados al futuro, autónomos, electores y activos que requiere la biomedicina y, más allá de esto mismo, a reconceptualizar a su vez la vida misma.

Hasta aquí tenemos los resultados alcanzados y expresados en los tres artículos que componen la tesis, además de una serie de consideraciones teóricas en torno al segundo artículo, a su vez este proceso de investigación deja planteada una serie de líneas de trabajo:

- encarar el estudio de los regímenes de esperanza desde la perspectiva que aportan para el debate público sobre tecnologías futuras, indagando en particular sus relaciones con métodos de “evaluación de visiones futuras” tal como puede ejemplificarse a partir del trabajo de Grin y Grunwald (2000, citado por Boenink, 2009);
- seguir profundizando en la esperanza y su relación con la tecnología y la

temporoespacialidad actual, incluyendo el aspecto emocional directamente y su relación con la creación de mercados;

- realizar un estudio de caso comparativo entre Gamis como asociación de pacientes Europea y asociaciones de pacientes Latinoamericanas, Norteamericanas y Asiáticas;

- analizar la experiencia de Gamis a partir de la tipología de las esperanzas propuesta por Webb (2007): esperanzas pacientes, críticas, estimativas, resolutivas, utópicas;

- determinar las relaciones entre los regímenes de esperanza y verdad, corporalizados y oficiales, y el dispositivo que presenta la democracia dialógica;

- indagar específicamente la constitución del cuerpo que aparece en la asociación Gamis;

- analizar la experiencia de las afectadas de cáncer de mama de las asociación desde el punto de vista de género;

- incluir una perspectiva de análisis de clase social en las relaciones entre esperanza, tecnología y cuerpo en Gamis;

- abordar las consecuencias políticas de estas dinámicas de la asociación para la relación entre democracia y tecnología.

Respecto a este último punto queda planteado un debate concerniente a si los desbordes de la biomedicina que presentan las asociaciones de pacientes, como se ejemplifica con los regímenes corporalizados, representan el inicio de una transformación sustantiva de la biomedicalización o bien por el contrario conforman la resistencia que requiere el poder para ejercerse y seguir afirmándose como estructura. ¿Constituyen acaso sólo la muestra de la fortaleza de la biomedicina expresada en su flexibilidad inclusiva -meramente una posibilidad de su extensión- o bien la posibilidad de una alternativa diferente? Así como también queda planteada la cuestión de si la biomedicina representa una forma de democratización o por el contrario la mercantilización-liberalización de la salud implicada en ella refleja una concentración del poder a la hora de definir futuros y verdades en la salud, paralela a la concentración del capital. Si la “molecularización de la vida” ha aumentado o disminuido las posibilidades de ejercicio de poder igualitario a través de la salud.

PUBLICACIONES

Publicación 1

La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia

Diego Santiago Buttigliero & Francisco Javier Tirado

Papeles del CEIC, 2(86), pp. 1-29.

<http://www.identidadcolectiva.es/pdf/86.pdf>.

Publicación 2

Biomedicina, esperanza y corporalización: la experiencia de las afectadas de cáncer de mama en la Asociación “Gamis”

Diego Santiago Buttigliero & Francisco Javier Tirado
Revista Latinoamericana de Psicología Social Ignacio Martín-Baró , 2(1), pp. 1-28.
www.rimb.cl/buttigliero_&_tirado.html.

CONCLUSIONES

Los artículos que componen esta tesis sitúan la pertinencia de la noción de esperanza como elemento posible para comprender la dinámica actual de las asociaciones de pacientes dentro de la complejidad de tendencias implicadas en la biomedicalización. Definiéndola como una construcción espacio-temporal que gira en torno a la idea de incertidumbre hicimos hincapié en una dinámica de retroalimentación positiva entre incertidumbre, esperanza y actividad tecnocientífica en el contexto de la “sociedad del conocimiento”, situándola posteriormente como posibilitada y alentada por una dinámica de aceleración, orientación futura e incertidumbre creciente generadas por el capitalismo neoliberal y algunos proyectos biopolíticos, en especial en el contexto de la biomedicalización del cáncer de mama. Intentamos destacar en esta misma definición su dimensión material, evidenciada más claramente a través de la espacialidad, y a la que buscamos abarcar a través de la noción de prácticas, de manera que no concebimos las esperanzas como meras idealizaciones o abstracciones, sino como prácticas esperanzadas tomando materialidad a través de relaciones, rutinas, corporalidades. De tal forma buscábamos encontrar la articulación semiótico-material implicada en las esperanzas, la manera en que la materialidad contribuye a componerlas, lo cual a su vez colaboró en parte para poder concebir la inexistencia del futuro, en lugar de como incertidumbre abstracta, como indeterminación concreta de un futuro en un sentido ya existente, en lo que nos avalaron las concepciones de Ernst Bloch. Sostuvimos de tal forma un enfoque de la esperanza como activas, performativas, afectadas y cotidianas búsquedas de un futuro deseado, que lidian con un contexto de incertidumbre e indeterminación. Este enfoque práctico de la esperanza evidenciaba a su vez el predominio encontrado en las ciencias sociales de una concepción activa, mundana y cotidiana de la esperanza a diferencia de lo que podía ser la esperanza religiosa más ligada a la aceptación-resignación, pasividad, tranquilidad y confianza en dios, lo cual comprendimos como una reformulación moderna del término. La noción de esperanza nos permitió a su vez sostener frente a los autores que afirman que el mundo actual ha hecho desaparecer la dimensión futura en un presente extendido la existencia de una modalidad futura esperanzada activa y cotidiana, que lidia con la incertidumbre y con la potencia de la indeterminación, y que representa una alternativa a este tipo de planteamientos

(Coutard y Guy, 2007). A su vez mostramos la utilidad de una noción práctica de la esperanza para comprender las acciones de las asociaciones de pacientes instrumentándola a través del concepto de regímenes de esperanza emparentados a los regímenes de verdad (los cuales incluyen acciones, relaciones y discursos centrados estratégicamente en el futuro y el presente respectivamente), nociones ya usadas para focalizar en las dinámicas controversiales de la biomedicina pero no así en las asociaciones de pacientes, y respecto a las cuales despejamos un régimen corporalizado y otro oficial para dar cuenta de la producción de conocimientos y perspectivas futuras de la asociación Gamis. El régimen oficial, girando en torno a una selección dentro del controversial campo de saber biomédico sobre el cáncer de mama, realizada a partir de las relaciones de la asociación con profesionales del hospital y del conjunto de inquietudes y preocupaciones movilizadas por las afectadas, generando un tipo de apropiación del discurso médico oficial y sus perspectivas futuras, que implica la creación de una versión particular del mismo y a la vez una divulgación. En relación al régimen oficial pudimos destacar un régimen de verdad abarcando prácticas que toman sentido a partir del conocimiento biomédico presente y verificado, contribuyendo a su estabilidad y propagación social, así como un régimen de esperanza articulando prácticas en torno a las perspectivas biomédicas futuras hegemónicas de acción y conocimiento, contribuyendo así a su creación y materialización social. Encontrando a su vez una relación de mutua alimentación en un contexto de incertidumbre que si bien balanceaba el equilibrio entre ambos hacia la fuerza articuladora y legitimadora de la esperanza, se intentaba contrarrestar a través del hincapié de Gamis en el régimen de verdad como una manera de combatir la incertidumbre. Por su parte el régimen corporalizado gira en torno a una apropiación del propio cuerpo y de la experiencia cotidiana a través de un tejido de relaciones entre las afectadas que destaca la agencia del cuerpo en su articulación con el cáncer-tratamiento y más allá de esto, involucrando un tipo de intercambio y construcción de experiencias en la que se genera un “cuerpo colectivo”, y un tipo de conocimiento y de perspectivas futuras acerca del cuerpo y prácticas biomédicas y no biomédicas. Destacamos respecto al mismo un régimen de esperanza comprendiendo una serie de prácticas que hacen emerger, recogen y crean una serie de esperanzas en el propio cuerpo y en lo cotidiano, y que genera un tipo de orientación futura frente a la incertidumbre de los tratamientos, así como un régimen de verdad que engloba las prácticas de

construcción de un conocimiento propio que incluye una gama de experiencias no abarcadas o lateralizadas por la biomedicina, desarrollando un objeto de conocimiento en una escala de cotidianidad y experiencia directa. Encontramos entre ambos una relación de mutuo apuntalamiento en un contexto de fuerte incertidumbre en el cual colaboran para articular un cuerpo afectado incluyendo prácticas que van más allá de la biomedicina. Podemos añadir que el régimen corporalizado es más informal, y más difícil de rastrear en la asociación, pero no por eso menos efectivo, siendo de hecho vital para Gamis en tanto enhebra la experiencia afectada en lo que tiene de auténtica e irreductible, y representa en un sentido la trinchera más avanzada respecto a la incertidumbre biomédica, la articulación de los pacientes en el momento en que están solos frente a los tratamientos y la enfermedad. El régimen corporalizado nos permitió destacar el papel central del cuerpo en la acción de las asociaciones de pacientes -así como su posible rol desde esta perspectiva dentro de la biomedicina-, el cual es apenas abordado en el enfoque que comúnmente se ha hecho de las mismas en los estudios de ciencia y tecnología. Por su parte las relaciones entre los regímenes corporalizados y oficiales son en un sentido de conflicto en tanto pueden tener efectos negadores uno del otro, y en otro de cooperación y transformación mutua dado que ambos combaten la incertidumbre respecto a la enfermedad y pueden enriquecerse mutuamente. Esto se muestra en el punto donde la acción de Gamis conjuga necesariamente un papel productivo de la agencia del cuerpo y también un desempeño dentro del campo biocientífico, los cuales en un sentido se realimentan uno al otro, pero que a su vez implican la constante producción de líneas de fuga y alternativas. Cabe destacar sin embargo que mantienen un buen grado de paralelismo en el que sólo parcialmente se solapan, por lo cual Gamis también ofrece un marco de unidad en el cual los regímenes corporalizados y oficiales no necesariamente se interfieren. A su vez es claro que la indagación de las prácticas de esperanza nos llevó a dar cuenta de las construcciones de verdad de las asociaciones de pacientes y de la biomedicina, y muy especialmente de su debilidad, sus puntos límite y su apertura frente a las incertidumbres e indeterminaciones, esto señala el lugar contiguo que ocupan esperanza y verdad en un terreno controversial a pesar de sus evidentes diferencias. Encontramos así en Gamis una relación de mutua alimentación entre ambos regímenes (de esperanza y de verdad), mientras que sostuvimos que el predominio de la incertidumbre en su

contexto de articulación favorecía la proliferación del régimen de esperanza a la vez que debilitaba al régimen de verdad. A su vez señalamos en Gamis a la esperanza denunciando una mecánica eticopolítica general de las acciones de la asociación y operando como la inflexión ética del tiempo-espacio hegemónico (acelerado, orientado al futuro, heterogéneo, competitivo, tecnológico, corporal). En ello no apuntamos tanto a la articulación material de la esperanza como a la manera en que esta contribuía a generar un tipo de subjetividad activa y orientada al futuro -electora y responsable- que se sostenía a través de la incertidumbre y la indeterminación, aportando así a la conformación de un modo de gobierno de sujetos libres en la biomedicina del cáncer de mama, que encontraba a su vez un marco de resonancia en la gubernamentalidad neoliberal, y desplazaba la articulación política de las afectadas a través de los regímenes postulados (lo cual en un sentido la alejaba del Estado y la acercaba a la sociedad civil). La esperanza aparece así como un complemento que viene a suplementar y desplazar a la verdad que requiere el sujeto autónomo para el ejercicio reflexivo de la libertad, y por tanto, como un articulador destacado de ese ejercicio con el buen gobierno. Marcamos además que la esperanza no emerge sin más en el contexto incierto/indeterminado, orientado al futuro, acelerado y tecnificado del cáncer de mama (que es también de potencialidad de la biociencia y de espacio tácito de la corporalidad) sino que es creada por la asociación: debe ser efectivizada a partir de un conjunto de prácticas particulares que pliegan la acción afectada y esas condiciones volviéndolas activas a ambas de una manera diferente, cuestión que dimos cuenta a partir de sostener que la esperanza a la vez transforma las condiciones del contexto en que surge. A su vez destacamos las diversas mecánicas eticopolíticas de las acciones de Gamis respecto al hospital y sus profesionales, y las maneras en que contribuye a invertir las relaciones de poder entre profesionales y pacientes conformando así la dinámica de un campo de poder pastoral *relacional* (Rose, 2001), mecánicas que están animadas por y desarrollan una política de esperanza. Señalamos además que si la vida se ha visto molecularizada (Rose, 2001; 2009), la alteración del espacio tiempo implicada en ello mueve a hablar de una dimensión acelerada-incierta-orientada al futuro de tal molecularización, un tipo de ritmo que es bien denunciado por la esperanza, de manera tal que la ontología esperanzada desembarcaba en la vida misma.

A su vez hemos llegado a tener una comprensión del rol que pueden jugar hoy las asociaciones de pacientes en relación al campo de salud y en especial a la institución hospitalaria. La asociación Gamis nos permitió dar cuenta de una acción productiva de presentes y perspectivas futuras tanto a nivel científico, social, político, cultural y corporal, acción que configura una interesante elaboración frente a las incertidumbres de la biomedicalización del cáncer de mama y que instrumenta las relaciones con el hospital y desborda sus espacios para generar su propia especificidad. Así dimos cuenta de que la asociación contribuye a la existencia social y política de las afectadas en torno a la categoría biomédica del cáncer (y en cierta medida -paradójicamente- más allá de esta). También de que influye para formar una cultura que tenga una actitud inclusiva del cáncer mama y sus tratamientos, con lo que contribuye a una cultura biomedicalizada y a propagar un énfasis en la acción sobre el cuerpo como forma de reconstrucción personal, pero a la vez sienta jalones para una “individualidad biológica” (Rose, 2001; Rose y Novas, 2004) no biomédica y que representan una alternativa, por ej. desde sostener una óptica estética y artística de las afectadas que a la vez retoma y abandona la reducción al cáncer de mama desde prácticas que no pertenecen a la biomedicina. Asimismo compone una corporalidad singular y propia de las afectadas de cáncer de mama de Gamis. Da forma a una visión del hospital centrada en el punto de vista de un paciente particularmente empoderado, y especialmente a una versión de la biomedicalización del cáncer de mama centrada en la agencia de la afectada. Incluso da forma a la misma “cura” a partir de contribuir a situarla como alcanzable y a darle contenido mediante construir lo que representa “calidad de vida” y performarla a través de ella (un ejemplo de las prácticas esperanzadas de Gamis es la manera en que performa la cura a través de la calidad de vida). Actúa asimismo de manera política en diversos espacios del Estado donde las afectadas pueden llegar a validarse como sujetos políticos y colabora en componer un campo eticopolítico dentro de la esfera del cáncer de mama, contribuyendo así a la construcción de un modo de gobierno de sujetos libres. Pudimos destacar en especial cómo a partir de los diversos regímenes que hemos mapeado (que fueron nuestras herramientas para construir las maneras en que esta asociación habita las controversias entre presentes y futuros, saberes y cuerpos) Gamis colabora a la construcción conjunta de la sociedad y la ciencia, por ej. en la co-construcción de los efectos de los fármacos, objetivándolos en un espacio configurado en torno a la gran cuota de incertidumbre

que portan, y desde la responsabilidad y elección requerida al paciente, que sólo puede sustentarse en un grado de un tipo de experticie que se desarrolla como relación entre la verdad y la esperanza. Además estos regímenes nos permitieron enfocar la manera en que la asociación se inserta en la temporoespacialidad acelerada, orientada al futuro e incierta, tecnificada y corporalizada de la biomedicina, plegando esas condiciones en prácticas que colaboran o se oponen a las mismas.

Asimismo hemos brindado a partir de la indagación de Gamis un ejemplo empírico de la manera en que se teje la biomedicalización desde las asociaciones de pacientes, el cual a su vez acentúa y contribuye a dibujar dimensiones de la biomedicina no tan explicitadas: por un lado su participación en la aceleración, orientación futura e incertidumbre del tiempo espacio hegemónico, por el otro sus espacios abiertos de incertidumbre y elección que permiten, en el caso de las asociaciones de pacientes, el funcionamiento activo de la esperanza y el cuerpo. O, más específicamente, el espacio que da a los pacientes para hacer jugar la esperanza como práctica, la agencia del cuerpo y la propia experiencia, la producción de saberes propios y una apropiación particular de los conocimientos biomédicos, y un modo del ejercicio reflexivo de la libertad asentado en la esperanza. Los regímenes corporalizados y oficiales, de esperanza y de verdad, nos permitieron situar un complejo y heterogéneo desarrollo de tendencias, a veces conflictivo, contradictorio, a veces acompasado y cooperante. Estos regímenes de Gamis nacen de las condiciones del proceso de biomedicalización, pero no necesariamente lo extienden, bien pueden oponerse y buscar transformarlo en sentidos que lo alteren de manera fundamental, desde que sus principios no son codificados por la lógica capitalista (sino por una lógica del bien común) ni tampoco completamente por la tecnológica imperante (ahí están las medicinas alternativas, prácticas no medicas, y la agencia del propio cuerpo afectado), de tal manera que pueden desbordarlo, y algunos de sus aspectos así lo realizan o posibilitan. Sin embargo puede sostenerse que el proceso de biomedicalización propicia estas posibilidades fundamentalmente como expresiones de la posición de consumo que busca: individual, responsable, electora, orientada al futuro y corporal, deseante y libre. Que su flexibilidad es la expresión de la fortaleza de la lógica medicalizadora mezclada con la lógica expansiva del capital y la potencia tecnológica de la

biociencia en el esfuerzo por entretrejerse profundamente con las maneras en que la gente piensa y actúa su cotidianidad. Y desde ahí puede comprenderse la inclusión de una pluralidad de actores (que parece desdibujar la separación entre aquellos que calculan y ejercen el poder y los que son sus sujetos), y la provocación en sus límites de una pluralidad de prácticas, solamente como la expresión de una expansión pragmática e irrefrenable. Para poner la biomedicalización actual en perspectiva conviene comprender que es parte del ambiente actual en occidente un tipo de heterogeneidad de prácticas respecto al cuerpo y al yo, de “individualidad somática” al decir de Rose (2001) -debido al lugar central que ocupa el cuerpo en occidente-, saludables en un sentido amplio, aunque más bien “vivificantes”, que representan una manera de encarar la existencia en un momento que la salud y la realización de la propia libertad individual se ha convertido en algo problematizado como un sentido cotidiano, prácticas también en un sentido lato preventivas y orientadas al futuro, y que son una manera de encarar la cada vez mayor emergencia heterogénea de efectos y objetos desconocidos, la proliferación de factores de riesgo desbocados, en una temporalidad caótica -ya no anudada al tiempo de reloj (Hassan, 2009)-. De tal forma la biomedicina parece ser parte y contribuir a esta dinámica, a la vez que intenta codificarla bajo su órbita en todo lo posible, y es a partir de ello que hace foco en estas prácticas en torno al cuerpo que surgen heterogéneamente bajo en este contexto, las convoca en torno suyo, las acerca para capturarlas o para contagiarse de su impulso general. Así la biomedicalización se muestra a la vez libre y abierta, técnicamente sapiente y potente hoy, y esperanzada respecto a su potencia al encarar sus incertidumbres y errores, y cada vez más volcada al futuro.

Además hemos señalado una serie de conceptos que pueden servir para profundizar la comprensión de lo que enfocamos en Gamis a través de los diversos regímenes. En principio indicamos la utilidad del concepto de “comunidades de práctica o experiencia” (Akrich, 2010) para comprender la experiencia de Gamis, marcando las similitudes que Gamis presenta con el caso estudiado por Akrich, a la vez que la salvedad de que en Gamis las vías experiencial-corporales y las formales transitan más separadas que en el caso estudiado por ella. Luego hemos planteado la posibilidad de concebir los regímenes como “ensamblajes” e incluyendo particulares “regímenes de perceptibilidad” (Murphy, 2006), de hecho ya hay un

interesante trabajo en el cual se focaliza la esperanza como ensamblaje (Estalella, 2011). Además hemos intentado abarcar la experiencia de Gamis a través de la noción de “experticie interaccional” (Collins y Evans, 2007, 2002) de lo que concluimos que si bien la noción es útil la acción de Gamis la desborda, coincidiendo con lo que plantean algunos de los críticos de la misma (Epstein , 2011; Wynne, 2002); a su vez en este movimiento hemos intentado plasmar un complejo debate propio del campo de los STS que gira en torno a la experticie lega, y que pone en tela de juicio concepciones opuestas y muy diferentes de la relación entre ciencia y sociedad. A su vez hemos comparado la experiencia de Gamis con el relato hecho por Epstein (2013), a partir de su indagación del activismo del Sida en EEUU, acerca de “cuándo, cómo y porqué importan los grupos de pacientes”, encontrando que las acciones de Gamis abarcan en diversos grados toda la clasificación, y que la misma puede ser utilizada productivamente para hacer comparaciones entre diferentes asociaciones de pacientes (tarea que queda para trabajos posteriores). Además hemos intentado abarcar las acciones de Gamis a partir del concepto de “activismo basado en la evidencia” (Akrich, 2013), encontrando que el mismo es útil para conceptualizar ciertos aspectos de las mismas, por ej. la participación de Gamis en una investigación a nivel nacional sobre la situación del linfedema -que representa un aporte de nueva evidencia en el campo biomédico-, pero que sin embargo el régimen corporal, que es el que más potencialidad tiene para generar evidencias disruptivas, no está aún lo suficientemente establecido ni transita comúnmente la vía abierta hacia la biomedicina por medio del régimen oficial, aunque en el caso de la investigación nombrada las afectadas aportaron su conocimiento experiencial-corporal.

A lo largo de esta tesis las esperanzas han sido enfocadas desde diversos aspectos: como analizador temporoespacial de la aceleración, orientación futura e incertidumbre generada por el capitalismo neoliberal, la biopolítica y la biomedicalización del cáncer de mama. Mostrando a la vez cómo esta materialidad contribuye a crear los significados que se aglutinan en torno a la esperanza. Y denunciando a su vez la apertura y complejidad de lo existente preñado de indeterminación (Anderson, 2006). Como régimen permitía que funcionara como analizador de las prácticas concretas que articulan contradictoriamente esta aceleración, orientación futura e incertidumbre en la biomedicina y en particular en

las asociaciones de pacientes. Permitiendo a su vez diferenciar entre un régimen corporalizado que depositaba su esperanza en el cuerpo y otro oficial que lo hacía en la biociencia. Como articulación semiótico-material permitía captar las transiciones e indisolubilidad entre las idealizaciones, abstracciones o imaginaciones y las rutinas, estructuras, materiales, objetos, corporalidades. Como práctica permitía focalizar en su carácter activo y cotidiano, performativo y afectado. Como elemento eticopolítico permitía focalizar en la manera que los sujetos se interrogan a sí mismos como individuos somáticos y en la manera en que son gobernados. Como modo del ejercicio reflexivo de la libertad permitía visualizar como la verdad es desplazada en contextos de incertidumbre, aceleración y orientación futura. Sin embargo, como hemos expresado, queda pendiente el estudio de la esperanza, de las prácticas de las que emerge y posibilita (de sus regímenes corporalizados y oficiales), en tanto que mecanismo que permite la democratización de la innovación tecnológica. Resta focalizar el grado en que estos regímenes aportan al debate público sobre tecnologías futuras, a la evaluación social de las “visiones de futuro” que subtienden esas innovaciones. Entendiendo también de que a pesar de la predominante incertidumbre implicada, esas visiones construyen el futuro hoy, ponen en obra valoraciones, objetivos y focos del conocimiento, y esencializaciones que pueden ser cuestionados antes de materializarse en un objeto tecnológico.

A lo largo de todo este trabajo de investigación hemos apuntado situar a la esperanza como una de las dimensiones a través de las cuales la experiencia cotidiana, el conocimiento marginalizado, y la experticie no acreditada pueden desafiar, enriquecer y presentar alternativas a las prácticas y discursos dominantes que reclaman autoridad científica. Tarea en la cual nos vimos llevados a dar cuenta del lugar de la corporalidad, de un tipo de verdad, y de la producción de una versión de las esperanzas y verdades de la biociencia en torno al cáncer de mama. Planteamos así un régimen corporalizado de esperanza y verdad, y un régimen oficial de esperanza y verdad, ambos representando la acción de las afectadas para enfrentar la incertidumbre respecto a la enfermedad desde distintos planos, uno corporalizado y otro científico abstracto, un plano de construcción de verdades y otro de perspectivas esperanzadas. Lo central aquí fue reivindicar la agencia de las afectadas -expresada en la construcción de esos regímenes- para influir en la biomedicina y enfrentar la enfermedad en general, y también el lugar en ello del

propio cuerpo y experiencia. Abriendo en ello motivos para una esperanza cuyo objeto sea la transformación del enfoque social de la enfermedad desde una perspectiva de democratización de la salud y la ciencia, lo cual incluye en primer lugar la democratización de los debates que determinan el encuadre de esos asuntos como salud y ciencia. Además dimos cuenta de las complejas tendencias de la biomedicalización (a través de las mecánicas de la asociación), planteando su desborde posible y la construcción de alternativas, especialmente estimuladas por la orientación futura, incierta y acelerada del tiempo-espacio hegemónico, y por la pluralidad de actores y saberes que parece tener potencial de incluir la biomedicalización. Frente a estos motivos para la esperanza aparecía el hecho de que en la biomedicalización la posición lograda por los individuos afectados y por la agencia de los cuerpos reapropiada por ellos, se relacionaba en buena medida con una concepción del individuo como consumidor y de los cuerpos como fuentes ricas y cruciales para la producción de futuro “biovalor”, en este sentido el poder del paciente se lograba aparentemente al costo de que mercantilice su vitalidad misma, un hecho posibilitado y alentado por la “molecularización” (Rose, 2001) de la vida. De tal forma la inclusividad pluralista de la biomedicalización de la vida, operando en desmedro de la lógica política del estado de bienestar, dejaba abierta la pregunta acerca de si representa una democratización o refleja una concentración del poder a la hora de definir futuros y verdades en la salud. Podemos decir al respecto que si atendemos a las relaciones al nivel de lo micro como están planteadas en los regímenes de Gamis hay motivos para la esperanza, por el contrario si atendemos a lo macro en términos económicos de concentración del capital y del grado de penetración de su lógica parecería que no hay razones para ello.

Para concluir, podemos resumir diciendo que los resultados de esta investigación trazan posibles líneas para comprender las transformaciones contemporáneas del campo de la salud, haciendo foco en particular en el papel que pueden llegar a jugar los grupos de pacientes, el funcionamiento de la esperanza como orientación futura articuladora de prácticas, y en la complejidad de tendencias de los procesos de biomedicalización. Y que su aporte se centra en intentar echar luz sobre la mecánica singular de las asociaciones de pacientes en torno a la corporalidad a partir de un caso destacado: Gamis, y en aportar al estudio de las asociaciones de pacientes el rol activo que estas juegan respecto a la dimensión

futura a través de la esperanza que anima sus acciones en una biomedicina que cada vez más juega en un campo de incertidumbre, aceleración y orientación futura (delineando específicamente, como hemos mostrado, las mecánicas singulares que Gamis opera en torno a la esperanza).

En este punto resulta interesante plantear la relación en que este trabajo de investigación queda con la asociación Gamis. En principio Gamis aceptó colaborar con la investigación a partir de una necesidad de prolongar su institución como asociación representante de las afectadas de cáncer de mama y de continuar incrementando el reconocimiento alcanzado al momento, en este sentido qué mejor estrategia que aportar a una investigación que se planteaba no sólo focalizar en ella apuntando a trazar sus límites, a determinar sus acciones y logros, a reconocer sus discursos, sino que además se proponía abordar una dimensión y un objetivo central de la misma: la esperanza en el ámbito del cáncer, y esto desde una perspectiva que en sí misma buscaba la apertura de lo existente a bienes o mejores futuros que ya están (y no) en el presente, y que de esta manera contribuía a su construcción. Sin embargo luego de conocer más profundamente la asociación, y en especial de haber rastreado sus regímenes, es posible entender que la relación de Gamis con nuestra investigación, lo que es decir a la vez: con la UAB, con su departamento de psicología social, pasa a constituir parte de lo que hemos llamado régimen oficial. Si en el caso del hospital el mismo comprende un conjunto de relaciones diversas con profesionales del ámbito del cáncer de mama, en nuestro caso se trata de relaciones con otros profesionales afectados diferentemente por el cáncer de mama, desde el estudio social de la ciencia y la tecnología -pero también desde nuestros cuerpos (como podría atestiguar claramente cualquiera que haya participado en las entrevistas, las observaciones, charlas, etc.)-, hemos sido un pequeño grupo en esta tarea de relación (Francisco Tirado, Jorge Castillo y yo). Y nuestro trabajo en parte ha sido igualmente orientado por las necesidades e intereses de la asociación. Así por ejemplo no el primer artículo que incluye mayormente consideraciones teóricas, pero si el segundo que aborda centralmente el material empírico fue evaluado positivamente por la mesa directiva de la asociación, lo cual está expresado en la autorización para que utilicemos el logo de Gamis (tal como lo hicimos) en ese mismo artículo. Esta fue una primera forma de devolución a la asociación y también

una forma de avalar la verdad de lo ahí narrado, más allá de la revisión de pares hecha en la revista previamente a la publicación. Sin embargo por tipo de lenguaje, quizá resumidamente técnico por momentos, y el alcance parcial de la misma (solo la mesa directiva de Gamis), así como por la escritura del borrador de un tercer artículo con nuevas consideraciones, ha quedado pendiente un trabajo más profundo de devolución a las afectadas en general y a Gamis. En virtud de esto, en el entusiasmo por lo encontrado y en especial por las posibles reacciones de las afectadas a estos planteos, surgió una idea de proponer a Gamis una conferencia sobre la misma asociación, al estilo de las que comúnmente organiza con profesionales mayormente médicos, para colaborar a la autoreflexión conjunta de las afectadas sobre Gamis. La misma es un desafío importante porque le estaré hablando no a quién conoce el tema de oídas o por teoría u observación sino a mujeres para las que Gamis es parte destacada de un proceso en que les va la vida. Es a la vez romper la distante comodidad del objeto de conocimiento, no solo encontrarse con que el mismo es un sujeto del conocimiento que objetiva el proceso de conocimiento en que uno se ha embarcado, sino también es volverse parte de Gamis en una manera diferente que posibilita una redistribución del poder de definir las cosas, es tal vez meterse en un juego parecido al de las producciones narrativas, propuesta a partir de la epistemología de los conocimientos situados (Balasch y Montenegro, 2003). En esta charla mi idea es en principio acercarles la noción de esperanza tal como la he podido despejar en este trabajo, y especialmente tal como puede derivarse del trabajo de Bloch, dado que este tipo de conceptualización sintoniza más efectivamente con las experiencias de las afectadas. Luego quizá una pequeña esquematización de lo que he construido como el contexto que le da sentido a la esperanza: la aceleración, orientación futura, incertidumbre/indeterminación del enfoque sociotécnico biomédico. Para pasar luego centralmente a la exposición de esos planos organizativos de Gamis que pueden ser los regímenes, diferenciando y exponiendo las particularidades de los regímenes oficiales y corporalizados, de verdad y esperanzados. A partir de esto fundamentalmente apuntaría a lograr el efecto de que se reconocieran más explícitamente y se desarrollaran más sistemáticamente los regímenes corporalizados, a darles más objetividad y estabilidad, y que se los concibiera como algo más que un conocimiento práctico derivado y perfectamente complementario de las prácticas biomédicas, sino como un campo de construcción de saber con sus

propias reglas, que desborda y escapa a la biomedicina, que es independiente y fundamentalmente resistente. Además me interesaría poder mostrar la manera en que los regímenes oficiales y corporalizados, a pesar de combatir efectivamente en diferentes planos la incertidumbre de la situación del cáncer de mama, al distanciarse y funcionar en paralelo, mediante diferentes prácticas y discursos, que no tienen una traducción mutua estabilizada, y articulando en cierta medida diferentes actores, tiene efectos obstaculizadores en varios niveles. Por un lado limita el grado en que la experiencia corporalizada de las afectadas puede expresarse creativamente en orientaciones hacia el campo de la biomedicina, limitando en ello la participación de las afectadas de Gamis y de las afectadas de cáncer de mama en general, las que en lo común se afirman primeramente y en última instancia desde un conocimiento experiencial-corporal antes que biomédico. Y que por tanto esto resta de conjunto potencia a la acción de la asociación. Lo cual se ve acentuado por el hecho de que Gamis se presenta explícitamente a partir de su régimen oficial, por su acción en torno a la información científica, lo cual disminuye quizá a su vez la capacidad de captación de socias, dado que si bien esta puede partir de diferentes puntos: desde la inserción de Gamis en el hospital, desde las inquietudes y búsquedas de información en internet de las afectadas, la misma se efectiviza predominantemente desde la intensidad de una experiencia corporalizada y “auténtica” antes que desde una inquietud científica abstracta, la cual el régimen oficial difícilmente comprende. Por el otro lado sin embargo quizá convenga destacar el lado positivo de esta separación de los regímenes oficiales y corporalizados: también obstaculiza la subsunción de la experiencia de las afectadas al discurso biomédico. En esto apuntaría con mi intervención a abrir posibilidades para la producción de una traductibilidad mutua entre estos regímenes, en el cual el desarrollo de uno tiene que estar equiparado en el del otro sin que pierdan su autonomía, en ello la experiencia corporalizada debe científizarse más (sin perder ni dejar de desarrollar los aspectos que desligan de la biomedicalización) y a la vez la intervención en el campo de la información científica debe corporalizarse más, tomar la forma aún bajo las reglas de juego biomédico de un espacio donde la corporalidad pueda desarrollarse con sus verdades y esperanzas. Esto iría de la mano de un intento de realzar y poner a consideración de manera más explícita la diferencia y positividad del cuerpo que se propone desde el régimen corporalizado respecto del cuerpo biomédico, destacando para ello los aspectos del régimen

corporalizado que buscan específicamente desligarse de la biomedicalización (construyendo una “vida paralela”) así como las singularidades del “ensamblaje” que supone este régimen, su régimen de perceptibilidad, sus prácticas, relaciones, discursos, en suma su potencialidad no solo de plantear alternativas dentro de la biomedicina sino de crear cuerpo en otros campos y la importante implicación de potencia creativa que va en esto. Además apuntaría a mostrar la indisociabilidad en Gamis de la acción identitaria, de la política, la científica y la corporalizada experiencial, haciendo hincapié en cómo su acción ha atravesado los límites entre ciencia, política y sociedad, esto es importante para situar este tipo de ruptura de barreras como una actividad aceptada, altamente productiva y cotidiana bajo la mirada de las afectadas, lo cual generaría no solo mayor seguridad y posibilidades de apropiación sino también una motivación al comprenderse el sentido general de esas acciones de una manera positiva y no meramente como una restitución frente a las falencias de la biomedicina comprendidas como momentáneas. En esto hay que tener en cuenta la contradicción que algunas de las acciones de Gamis sostienen con por ej. sus enunciados explícitos de no intervención en la actividad médica. También creo interesante destacar un elemento político de Gamis que está latente en sus actividades, y es parte de los discursos que circulan en su interior, pero que no aparece explicitado a nivel de sus materiales escritos, me refiero a la noción de apropiación de los hospitales por los pacientes bajo la forma de diferentes asociaciones civiles ligadas estatutariamente a los mismos, lo cual va unido a una posición de financiación estatal de los mismos, esto se relaciona con la figura del paciente empoderado que performa Gamis dentro del hospital de una manera que desborda los límites del papel activo que parecen asignarle los procesos de biomedicalización. En relación a esto a su vez cabe remarcar la diferencia entre la lógica del bien común que subtiende las acciones de Gamis, la cual sostiene tácitamente el acceso igualitario a la salud como derecho político, y aquella otra que sostiene la mercantilización de la salud, la cual subordina y jerarquiza la existencia de, y el acceso a, la misma a través de criterios comerciales. Además creo que sería muy sugerente y productivo para las afectadas de Gamis poder comparar su experiencia con el decurso de otras asociaciones y movimientos sociales en el campo de la salud, así como con el tipo de relaciones y acciones que han desplegado frente a la incertidumbre biomédica. En particular creo que sería interesante exponer un breve recorrido de la experiencia del activismo en torno al

tratamiento del Sida estudiada por Epstein (1996,1995), también de aquella de la Asociación Francesa contra las Miopatías estudiada por Callon y Rabeharisoa (2008), y en especial, para destacar la importancia de la articulación práctica de la esperanza, los dos casos de asociaciones de pacientes estudiados por Novas (2006). En conjunto estos casos son en cierta forma emblemáticos o extremos por el grado de éxito que han tenido, y pueden resultar orientadores. Además central a mi intervención sería la estrategia de enfocar específicamente los regímenes de esperanza, con la idea de darles la entidad y el peso que merecen en un campo incierto, acelerado y orientado al futuro como es el configurado por la biomedicina y la biociencia, realzarlos en sus diferencias y especificidades, en suma señalarlos, caracterizarlos, hacerlos visibles y distinguibles para que se los reconociera como una herramienta de acción y un plano productivo de pensamiento y sensibilidad central a la asociación, para finalmente señalar luego cómo pueden contribuir a la inclusión de los pacientes en el debate sobre la innovación tecnológica: orientando los valores y visiones que subtienden esa innovación, teniendo algo que decir sobre esa misma orientación futura y temporalidad acelerada, coincidiendo con las orientaciones futuras hegemónicas de la proteómica o difiriendo radicalmente en su enfoque del futuro de la biomedicina y del abordaje de conjunto del cáncer.

En toda la intervención que supone esta devolución a Gamis, y a las afectadas de cáncer de mama en general, en principio me gustaría encontrar la aceptación, apropiación y utilización productiva de lo desarrollado en la investigación, pero más en profundidad me interesaría encontrar la recalcitrancia de las afectadas, sus resistencias y críticas, la difracción de lo que se pueda poner en danza en la exposición, su atravesamiento y deformación por las diferencias de cada experiencia personal, una nueva apuesta y un nuevo desafío para la comprensión que incluya claro está las insinuaciones que pretende realizar este trabajo de investigación.

BIBLIOGRAFÍA.

- Akrich, M. (2010). From communities of practice to epistemic communities: Health mobilizations. *Sociological Research Online*, 15(2)
- Akrich, M. (2013). About evidence-based activism. *Summer School: Participation and the Politics of Difference*, Netherlands Graduate School of Science, Technology, and Modern Culture, Soeterbeeck, Ravenstein.
- Anderson, B., & Fenton, J. (2008). Spaces of hope. *Space and Culture*, 11(2), 76-80.
- Anderson, B. (2006). "Transcending without transcendence": Utopianism and an ethos of hope. *Antipode*, 38(4), 691-710.
- Balash, M., & Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros En Psicología Social*, 1(3), 44-48.
- Becker, H. S. (1953). Becoming a marijuana user. *American Journal of Sociology*, 59(3), 235-242.
- Boenink, M. (2010). Molecular medicine and concepts of disease: The ethical value of a conceptual analysis of emerging biomedical technologies. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(1), 11-23.
- Borup, M., Brown, N., Konrad, K., & Van Lente, H. (2006). The sociology of expectations in science and technology. *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3/4), 285-298.
- Brown, N., Rappert, B., & Webster, A. (2000). *Contested futures: A sociology of prospective techno-science*. Aldershot: Ashgate.
- Brown, N. (2005). Shifting tenses: Reconnecting regimes of truth and hope. *Configurations*, 13(3), 331-355.
- Brown, N., & Michael, M. (2003). A sociology of expectations: Retrospecting prospects and prospecting retrospects. *Technology Analysis & Strategic Management*, 15(1), 3-18.
- Brown, P., Zavestoski, S., McCormick, S., Mayer, B., Morello-Frosch, R., & Altman, R. G. (2004). Embodied health movements: New approaches to social movements in health. *Sociology of Health & Illness*, 26(1), 50-80.

- Callon, M. (2007). An essay on the growing contribution of economic markets to the proliferation of the social. *Theory, Culture & Society*, 24(7-8), 139-163.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2009). *Acting in an uncertain world: An essay on technical democracy*. Cambridge: MIT press.
- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (2008). The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life: Lessons from the french association of neuromuscular disease patients. *Science Technology Human Values*, 33(2), 230-261.
- Cambrosio, A., Keating, P., Schilich, T., & Weisz, G. (2009). Biomedical conventions and regulatory objectivity: A few introductory remarks. *Social Studies of Science*, 39(5), 651-664.
- Castoriadis, C. (2010). *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquets.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fosket, J. R., Fishman, J. R., & Shim, J. K. (2010). *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.* United States of America: Duke University Press.
- Collins, H., & Evans, R. (2007). Introduction: Why expertise? *Rethinking expertise*. (pp. 1-15). Chicago: University of Chicago Press.
- Collins, H., & Evans, R. (2007). The periodic table of expertises 2: Meta-expertises and meta-criteria. *Rethinking expertise*. (pp. 45-76). Chicago: University of Chicago Press.
- Coutard, O., & Guy, S. (2007). STS and the city: Politics and practices of hope. *Science Technology Human Values*, 32(6), 713-734.
- Crapanzano, V. (2003). Reflections on hope as a category of social and psychological analysis. *Cultural Anthropology*, 18(1), 3-32.
- Csordas, T. F. (1994). *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Csordas, T. F. (1994). Introduction: The body as representation and being-in-the-world. In T. F. Csordas (Ed.), *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self* (pp. 1-24). Cambridge: Cambridge University Press.

- Csordas, T. F. (1994). Somatic modes of attention. In T. F. Csordas (Ed.), *Embodiment and experience: The existencial ground of culture and self* (pp. 241-259). Cambridge: Cambridge University Press.
- Epstein, S. (1995). The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), 408-437.
- Epstein, S. (1996). Introduction; controversy, credibility, and the Public Character of AIDS research. *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. (pp. 1-41). Berkely: University of California Press.
- Epstein, S. (2013). Participation, engagement, and, expertise. *Summer School: Participation and the Politics of Difference*, Netherlands Graduate Shool of Science, Technology, and Modern Culture, Soeterbeeck, Ravenstein.
- Epstein, S. (2009). Health, materiality, and the politics of office work. review of Michelle murphy, sick building syndrome and the problem of uncertainty; environmental politics, technoscience, and women workers. *Social Studies of Science*, 39(6), 953-956.
- Epstein, S. (2010). The great undiscussable; anal cancer, HPV, and gay Men's Health. In W. Keith, J. Livingston, S. Epstein & R. Aronowitz (Eds.), *Three shots at prevention; the HPV vaccine and the politics of Medicine's Simple Solutions*. (pp. 61-90). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Epstein, S. (2011). Misguided boundary work in studies of expertise: Time to return to the evidence. *Critical Policy Studies*, 5(3), 323-328.
- Estalella, A. (2011). *Ensamblajes de esperanza: Un estudio antropológico del blogear apasionado*. Unpublished Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona.
- European Commission. *Estudio de caso*. Retrieved 14 de enero, 2011, from http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/examples/too_cas_res_es.pdf
- Flyvbjerg, B. (2004). Cinco malentendidos acerca de la investigación mediante los estudios de casos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 106, 33-62.
- Fosket, J. R. (2010). Breast cancer risk as disease. In A. E. Clarke, L. Mamo, J. R.

- Fosket, J. R. Fishman & J. K. Shim (Eds.), *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.* (pp. 331-352). United States of America: Duke University Press.
- Foucault, M. (1983). El sujeto y el poder. In M. Foucault (Ed.), *Dichos y escritos IV*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1991). Politics and the study of discourse. In G. Burchell, G. Gordon & P. Miller (Eds.), *The foucault effect: Studies in governmentality*. (pp. 53-72). Chicago: The University of Chicago Press.
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la biopolítica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Franklin, S. (2001). Culturing biology: Cell lines for the second millennium. *Health, 5*, 335-354.
- Franklin, S. (2006). The cyborg embryo : Our path to transbiology. *Theory, Culture & Society, 23*(7-8), 167-187.
- Franklin, S. (2006). Origin stories revisited: IVF as an anthropological projet. *Culture, Medicine and Psychiatry, 30*, 547-555.
- Fujimura, J. H. (1988). The molecular bandwagon in cancer research: Where Social worlds meet. *Social Problems, 35*, 261-283.
- Good, M. -. D., Good, B. J., Schaffer, C., & Lind, S. E. (1990). American oncology and the discourse of hope. *Culture, Medicine and Psychiatry, 14*, 59-79.
- Grinberg, S. (2009). Tecnologías del gobierno de sí en la era del gerenciamiento: La autoayuda entre el narcisismo y la abyección. *Psicoperspectivas, VIII*(2), 293-308.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Haraway, D. J. (1995). Conocimientos situados: La cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. In D. J. Haraway (Ed.), *Ciencia, cyborgs y mujeres: La reinención de la naturaleza* (pp. 313-346). Madrid: Cátedra.

- Harvey, D. (2003). *Espacios de esperanza*. Madrid: Akal.
- Hassan, R. (2009). Crisis time: Networks, acceleration and politics within late capitalism. *Ctheory, Resetting Teory*(rt012)
- Hedgcoe, A., & Martin, P. (2003). The drugs Don't work: Expectations and the shaping of pharmacogenetic. *Social Studies of Science*, 33(3), 327-364.
- Hine, C. (2004). *Etnografía virtual*. Barcelona: UOC.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2000). Biomedical platforms. *Configurations*, 8(3), 337-387.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2001). The new genetics and cancer: The contributions of clinical medicine in the era of biomedicine. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 56(4), 321-352.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2004a). Does biomedicine entail the successful reduction of pathology to biology? *Perspectives in Biology and Medicine*, 47(3), 357-371.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2004b). Signs, markers, profiles, and signatures: Clinical haematology meets the new genetics (1980-2000) - new genetics and society. *New Genetics and Society*, 23, 15-45.
- Knoblauch, H. (2005). Focused ethnography. *Forum: Qualitative Social Research. Sozialforschung*, 6(3).
- Landzelius, K. (2006). Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science & Medicine*, 62(3), 529-537.
- Latour, B. (2004). How to talk about the body? the normative dimension of science studies. *Body & Society*, 10(2-3), 205-229.
- Latour, B. (2008). *Reensamblar lo social: Una introducción a la teoría actor-red*. Buenos Aires: Manantial.
- Law, J., & Moll, A. M. (1993/94). Notas sobre el materialismo. *Política y Sociedad*, 14/15, 47-58.
- Law, J., & Moll, A. M. (2008). El actor-actuado: La oveja de la cumbria en 2001. *Política y Sociedad*, 45(3), 75-92.
- Leibing, A. (2009). Lessening the evils, online: Embodied molecules and the politics

- of hope in Parkinson's disease", en, vol. 22(2), pp. 80-101. *Science Studies*, 22(2), 80-101.
- Lock, M. (2001). The tempering of medical anthropology: Troubling natural categories. *Medical Anthropology Quarterly*, 15(4), 478-492.
- Miyazaki, H. (2004). *The method of hope: Anthropology, philosophy, and fijian knowledge*. Stanford: Stanford University Press.
- Miyazaki, H. (2006). Economy of dreams: Hope in global capitalism and its critiques. *Cultural Anthropology*, 21(2), 147-172.
- Miyazaki, H. (2007). Between arbitrage and speculation: An economy of belief and doubt. *Economy and Society*, 36(3), 396-415.
- Moreira, T., & Palladino, P. (2005). Between truth and hope: On parkinson's disease, neurotransplantation and the production of the 'self'. *History of the Human Sciences*, 18(3), 55-82.
- Murphy, M. (2006). *Sick building syndrome and the problem of uncertainty: Environmental politics, technoscience, and women workers*. Durham: Duke University Press.
- Novas, C. (2006). The political economy of hope: Patients' organizations, science and biovalue. *Biosocieties*, 1, 289-305.
- Nunes, J. A. (2003). The uncertain and the unruly: Complexity and singularity in biomedicine and public health. *Oficina do CES*, 184
- Ong, A. (2006). Mutations in citizenship. *Theory, Culture & Society*, 23(2-3), 499-531.
- Petryna, A. (2004). Biological citizenship: The science and politics of chernobyl-exposed populations. *Osiris*, 19(2), 250-265.
- Pujol, J., Montenegro, M., & Balasch, M. (2003). Los límites de la metáfora lingüística: Implicaciones de una perspectiva corporeizada para la práctica investigadora e interventora. *Política y Sociedad*, 40(1), 57-70.
- Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in france. *Social Science & Medicine*, 62, 564-576.
- Rabinow, P. (1996). Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality.

- In P. Rabinow (Ed.), *Essays on the anthropology of reason*. (pp. 91-111). Princeton: Princeton University Press.
- Rabinow, P., & Rose, N. (2003). Thoughts on the concept of biopower today. *Biosocieties*, 1, 195-217.
- Riles, A. (2010). Is the law hopeful?. *Cornell Law Faculty Working Papers, Paper 68*, 1-29.
- Rolnik, S. (1989). *Cartografia sentimental, transformações contemporâneas do desejo*. São Paulo: Estação Liberdade.
- Rose, N. (2007). ¿La muerte de lo social? re-configuración del territorio de gobierno. *Revista Argentina De Sociología, año 5(8)*, 111-150.
- Rose, N., & Novas, C. (2004). Biological citizenship. In S. J. Collier, & A. Ong (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems*. (pp. 439-463). Londres: Blackwell.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6), 1-30.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press.
- Sulik, G. A. (2009). Managing biomedical uncertainty: The technoscientific illness identity. *Sociology of Health & Illness*, 30(7), 1059-1076.
- Tirado, F., & Castillo, J. (2011). Oncoguías-ontoguías: Protocolos, panoramas y comprensión en el tratamiento del cáncer. *Athenea Digital*, 11(1), 129-153.
- Tirado, F., Gálvez, A., & Castillo, J. (2012). Movimiento y regímenes de vitalidad. la nueva organización de la vida en la biomedicina. *Política y Sociedad*, 49(3), 571-590.
- Van Wynsberghe, R., & Khan, S. (2007). Redefining case study. *International Journal of Qualitative Methods*, 6(2), 80-94.
- Webb, D. (2007). Modes of hoping. *History of the Human Sciences*, 20(3), 65-83.
- Wynne, B. (2003). Seasick on the third wave? subverting the hegemony of Propositionalism: Response to collins & evans (2002). *Social Studies of Science*, 33(3), 401-417.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research. desing and methods*. (2° ed.). California:

Sage Publications.

Zournazi, M. (2002). *Hope: New philosophies for change*. Annandale: Pluto Press
Australia.

ANEXOS

Anexo 1

Borrador de la 3° publicación:

**eticopolíticas de la Esperanza: acciones de la asociación de afectadas
“Gamis” en la biomedicalización del cáncer de mama.**

Diego Santiago Buttiglieri

Eticopolíticas de la Esperanza: acciones de la asociación de afectadas “Gamis” en la biomedicalización del cáncer de mama.

Diego S. Buttigliero

Doctorando del Departamento de Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona

En este artículo nos proponemos indagar el carácter eticopolítico de la acción de una asociación de afectadas de cáncer de mama denominada “Gamis”, así como el importante rol de la noción de esperanza en la misma. Partiremos para ello de caracterizar un modo de gobierno de individuos activos y autónomos, y la situación actual en el campo de la salud como marco que sitúa a la esperanza, detallando luego su posible funcionamiento en estos espacios y en particular en la esfera del cáncer de mama. Para luego describir las mecánicas eticopolíticas de la asociación y el funcionamiento de la esperanza en las mismas.

0- Introducción.

1- un modo de gobierno de individuos activos y autónomos,

2- la situación actual en el campo de la salud como marco que sitúa a la esperanza,

3- detalle del posible funcionamiento de la esperanza en estos espacios y en particular en la esfera del cáncer de mama

4.1 -breve digresión metodológica

4.2 -descripción sumaria de la asociación de pacientes Gamis

5- descripción de las mecánicas eticopolíticas de la asociación

6- descripción del funcionamiento de la esperanza en estas mecánicas

7- Conclusiones

0- Introducción.

1- un modo de gobierno de individuos activos y autónomos.

En las sociedades occidentales bajo el influjo del discurso neoliberal se ha inaugurado una nueva forma de gobierno. Este discurso se ha basado en la crítica de lo que denomina intentos de “crear nuevas sociedades” y de gobernar a las sociedades como un todo. Estos involucran un Estado omnicomprendivo y omnicompetente, tal como se dio con el comunismo y diversas formas de socialismo, bajo la forma concreta de la planificación, seguro, educación, salud estatal, planes de vivienda, etc. La crítica sostiene que estos intentos presuponen de parte del Estado dos imposibles: un conocimiento perfecto de la sociedad y la capacidad de controlar todas las áreas de la sociedad, y que además reducen las capacidades de los individuos para actuar libremente, dado que estos deberán conducirse en función de un plan estatal. Por la afirmativa este discurso plantea una manera de gobernar que no hace foco en la sociedad, sino que busca dar forma a los individuos y utilizar sus elecciones libres, se trata así de educar y formar a los individuos, maximizar sus capacidades para tomar elecciones en su propio interés, y apoyar el gobierno en las mismas, dado que los individuos tienen más conocimiento del que el Estado podría tener, y así se produciría el máximo beneficio para la sociedad (Rose, 2007). De tal forma esta racionalidad de gobierno tiene como objetivo gobernar a las personas a través de su libertad, gobernarlas al hacerlas libres, dando forma a la manera en que entienden esa libertad. Supone sujetos libres que actúan por voluntad propia y con conocimiento de causa (sujetos de la verdad), y por tanto sujetos éticos (que practican la libertad reflexivamente) sobre cuya acción la acción de gobierno se despliega (Foucault, 1983). Esta ética se conecta con el gobierno conformando una eticopolítica (Rose, 2001). Se trata pues de un gobierno a través de la autonomía y no en contra de la misma. En este discurso neoliberal late la libertad de elección como una crítica a la imposición Estatal sobre la sociedad civil.

Sin embargo el discurso neoliberal no puede separarse de las prácticas que le han dado existencia social, aquí cabe notar que no solo su implementación ha sido instrumentada desde el Estado incluyendo prácticas dictatoriales (el caso de Chile y diversos países de Latinoamérica, Klein,...) e implacables luchas contra los derechos de los trabajadores y ciudadanos, sino que aún ya impuestos sus presupuestos para funcionar requieren ciertas cuestiones orquestadas desde la

perspectiva de la sociedad como un todo, aspectos de planificación estatal, por ej. un mínimo de salud colectiva, un manejo de las fronteras del territorio. De tal forma se puede observar una relación compleja entre las elecciones de individuos libres y el intento de moldear esas elecciones desde el punto de vista de la sociedad como un todo (Rose, 2007).

De acuerdo con esta racionalidad de gobierno desde finales del siglo XX estamos siendo convocados a ser activos y emprendedores, electores y responsables, efectivos y cada vez más veloces, creativos e innovadores, y a tomar la inestabilidad y la incertidumbre como un estilo de vida. Se nos ha instado a comprendernos como individuos que deben actuar sobre sí mismos para lograr lo que quieren: todos los asuntos de la vida devinieron cuestiones de egos que deben actuar sobre sí para conseguir sus objetivos (Grimberg, 2009). También a adherir a una concepción donde la incertidumbre es un componente fundamental de la libertad (e incluso hace las veces de la libertad efectiva), y a una visión del mundo centrada en el individuo como meta y clave de inteligibilidad. En este mismo movimiento el cambio y la crisis se han vuelto dos grandes articuladores del espacio-tiempo. Y los individuos no sólo son convocados como sujetos de cambio sino como auténticos promotores del mismo bajo el mandato de maximizarse, partir a la búsqueda de la propia felicidad, de la calidad de vida, “ser lo que uno quiera ser” (Grimberg, 2009). El énfasis en la acción, la innovación y lo incierto se relaciona con la aceleración del tiempo-espacio neoliberal empujada por la competencia capitalista. Este se expresa en el yo individual como un proceso de autoformación permanente, que da forma a la manera como los sujetos se comprenden a sí mismos, significan/construyen su campo de elecciones y sus acciones, y a través de cuya instauración y dirección se gobierna. Como parte de este llamado a la auto-reflexión, a la auto-conducción, en un mundo que incorpora y mercantiliza la diversidad y tiene por mandato supuesto “ser libre”, las prácticas de “autoayuda” se han desarrollado significativamente, dando respuesta a las situaciones en que el yo no alcanza lo esperado, y al vacío que presenta la promesa omnipotente/impotente del emprendedorismo (Grimberg, 2009).

2- la situación actual en el campo de la salud

En el campo de la salud la plasmación de esta la racionalidad política ha transformado la relación entre el Estado y la población, así como el significado político de la salud y la enfermedad. El interés político en la salud es planteado ahora en términos económicos antes que orientado por la pugna bélica entre naciones. Así mientras que no se espera que el Estado resuelva las necesidades de salud de la sociedad -intenta liberarse de la responsabilidad de asegurar a los individuos contra las consecuencias de la enfermedad y los accidentes, conservando meramente un rol de promotor de la salud-. Todo ciudadano debe ahora volverse un participante activo en el manejo de la salud, aceptando su responsabilidad en asegurar su propio bienestar y el de su familia. De igual manera que las organizaciones y comunidades son urgidas a tomar un rol activo. Puede hablarse así de una “nueva voluntad de salud” crecientemente “socializada”, en el sentido de que la tarea de la salud es distribuida -descargada- en lo social y a la vez mercantilizada. De tal manera todo un rango de grupos de la sociedad civil incluidas las empresas privadas han llegado a ocupar el espacio entre la voluntad de salud y la experiencia de su ausencia. A su vez la relación entre la vida biológica del individuo y el bienestar del colectivo es planteada cada vez más potentemente en términos de riesgo. Pueden divisarse así estrategias epidemiológicas que buscan reducir los niveles agregados de riesgo, y también, con el mismo objetivo, las estrategias de la susceptibilidad individual. Se plantea de tal forma la cuestión futura e incierta respecto a la patología, situándose aquí la emergencia de la figura del paciente potencial pre-sintomático. Este contexto a su vez relativiza la separación entre aquellos que calculan y ejercen el poder y aquellos que son sus sujetos, cuya existencia biológica será formada. La biopolítica actual se entreteje con las aspiraciones de la gente en una manera diferente que en el pasado, dado que son los propios individuos los responsables últimos de asegurar su salud. En ese punto se vuelve una eticopolítica, término que señala cómo los sentimientos, la naturaleza moral o creencias de las personas y grupos han llegado a proveer el “medio” dentro del cual la auto-conducción de los individuos puede ser conectada con los imperativos del buen gobierno. Su esfera abarca las técnicas del yo a través de las cuales los seres humanos deberían juzgarse y actuar sobre sí mismos para hacerse mejores de lo que son. Y sus preocupaciones suelen girar en torno a los valores que

se asignan a diferentes formas de vida: “la calidad de vida”, “el derecho a la vida” o “el derecho a elegir”, etc. Este campo eticopolítico a su vez se conforma en el espacio que abren las incertidumbres de la biociencia y la biomedicina, y las nuevas elecciones abiertas por la manipulación de la normatividad de la vida.

Puede caracterizarse la articulación eticopolítica actual (entre las aspiraciones políticas de salud y las aspiraciones personales de bienestar) a través de dos aspectos: por un lado, la emergencia como un valor del “futuro saludable” en términos individuales/familiares, la salud empieza a ser asegurada instrumentalizando las esperanzas y miedos de individuos y familias por su propio destino biológico. Por el otro una reconfiguración de la idea de salud, la voluntad de salud no busca ya meramente la evitación de la enfermedad y la muerte prematura, sino que codifica una optimización de la propia corporalidad para abrazar un tipo de “bienestar” general -belleza, éxito, felicidad, sexualidad y mucho más. Tenemos entonces una voluntad de salud ampliada (hacia el deseo-consumo), orientada al futuro (a través de la noción de riesgo), individualizada, socializada y mercantilizada. Además en relación a esta nueva articulación se detecta un énfasis creciente en la reconstrucción personal a través de actuar sobre el cuerpo en el nombre de una aptitud física que es simultáneamente corporal y psicológica. Las prácticas éticas cada vez más toman el cuerpo como un lugar clave para el trabajo sobre el yo. Rose llama a esto “individualidad somática” (Novas y Rose, 2004), en torno a la cual se desarrollan multitud de prácticas, entre las que las biomédicas concentran un peso destacado. A su vez en el contestado dominio de la eticopolítica los individuos somáticos son actores clave, y en tanto se comprometen con la salud una nueva ética de la vida está tomando forma.

3- detalle del posible funcionamiento de la esperanza en estos espacios y en particular en la esfera del cáncer de mama

Si esta racionalidad de gobierno para funcionar requiere que seamos activos y autónomos, sujetos éticos de la verdad. Nuestra intención es argumentar que en

algunos aspectos la incertidumbre y aceleración creciente, así como la orientación al futuro de la sociedad está haciendo que la “esperanza” desplace a la verdad como modo ético de gobierno, que el acopio de saber y verdad necesario para el sujeto autónomo está siendo complementado y descentrado por una orientación positiva hacia el futuro que permite hablar del gobierno ético de sujetos esperanzados. A su vez el sujeto esperanzado muestra una articulación entre verdad y esperanza que puede ser hegemónica o resistente, pero que presenta una cualidad emocional, corporal y auténtica, más que racional, mental y autoritativa (Brown, 2005). En relación a esto puede plantearse que en un modo de gobierno que propone al individuo como clave de toda inteligibilidad, la verdad (como estabilización de la cual devenir sujeto) surge fundamentalmente en la relación con uno mismo -la verdad es esta misma relación-. Se destaca de tal forma una relación corporalizada y esperanzada con uno mismo (con uno mismo como cuerpo) como una clave significativa de la subjetividad.

Podemos definir las esperanzas de manera sintética como comprensiones activas que performan tiempos y espacios futuros, involucrando una revelación inventiva de lo que excede el aquí y ahora, y girando en torno a la idea de incertidumbre (Buttigliero y Tirado, 2013; 2012). La esperanza implica la creencia en la posibilidad de un resultado positivo teñida por la ansiedad acerca del potencial de un resultado negativo (Webb 2007). La esperanza además puede concebirse como una emoción (Brown, 2005), la más racional de las emociones (Anderson, 2006), a través de la cual se obtiene un sentimiento de afección por el futuro (Leibing, 2009). Y en tanto tal la esperanza aparece conectando directamente al cuerpo, la individualidad, y como signo de autenticidad (Brown, 2005).

La importancia actual de la esperanza se basa en que es la inflexión ética del tiempo-espacio hegemónico acelerado e incierto, y orientado al futuro. En este contexto un sujeto activo y responsable, promotor de la crisis, el cambio y la inestabilidad sólo puede sostenerse en la esperanza. Dado que estas características del espacio-tiempo debilitan las estabilizaciones que conducen a la verdad. De tal forma la esperanza se vuelve un elemento importante dentro de la autoconducción de los sujetos (teniendo como tal un lugar destacado dentro de las prácticas de autoayuda), y la construcción de esperanza y la definición de en qué se la deposita

un asunto eticopolítico destacado. Así puede ubicarse la esperanza depositada en la tecnociencia como parte de la hegemonía de esta temporalidad, dado que las tecnologías de la comunicación, bélicas y biológicas tienen un papel destacado impulsando la velocidad, las transformaciones, la competencia-depredación capitalista y la orientación al futuro. Además la importancia de la esperanza deriva de su relación estrecha con la concepción de libertad. La noción de libertad encierra en esta racionalidad de gobierno una orientación futura: la propia temporalidad acelerada, incierta y hegemónica. En la libertad se trata de reflexionarse a partir de una lógica del riesgo, y más que eso, de disfrutarse -sobre todo disfrutar el cuerpo- a partir del riesgo: la ruptura de los límites, lo incierto y el deseo. El riesgo, como ruptura de las estabilizaciones que nos sujetan/limitan, es la imagen de la libertad, la orientación al futuro su línea de fuga, el siempre posible punto de renacimiento de su potencia liberadora. De tal forma la libertad como ideal se basa en un tipo de esperanza.

En el campo de la salud la importancia de la esperanza deriva del grado de orientación futura e incertidumbre respectiva que presenta la biomedicina y biopolítica actual. Esta orientación futura se evidencia en el creciente peso de la noción de riesgo. La biomedicina construye un aspecto negativo de su orientación futura a través de esta noción, mientras que viabiliza el positivo a través de una esperanza depositada en la biociencia. El grado de incertidumbre latiendo en el núcleo de la verdad biomédica se evidencia en la emergencia de la “objetividad regulatoria” (con su remisión circular a pruebas tecnológicas) (Cambrosio *et al.*, 2009), en el predominio de los síndromes (conjuntos sintomáticos de causalidad incierta y que se superponen entre sí) sobre las enfermedades (de supuesta causalidad singular), así como en las dinámicas biomédicas de protocolización (Tirado y Castillo, 2011). A su vez ha sido destacada la relación entre esta creciente incertidumbre y orientación al futuro con la aplicación de las tecnologías bio propia de la biomedicina (Sulik, 2009; Brown y Michael, 2003). De esta forma la importancia de la esperanza deriva también de la centralidad de la tecnología. Y se expresa en una esperanza en la tecnología biomédica, la cual es requerida para sostener el sentido de la acción y la elección de pacientes y médicos, y que opera en su vinculación ética. En este contexto, sin embargo, atendiendo a la importancia de las técnicas del yo y la corporalidad, plasmadas en la noción de “individualidad

somática” (Novas y Rose, 2004), hemos destacado que también el cuerpo en su potencia creativa se vuelve depositario de esperanzas (Buttigliero y Tirado, 2013). De tal forma entre el riesgo, la incertidumbre y la esperanza se trazan las articulaciones eticopolíticas de la pluralidad de actores de la salud.

Un ejemplo de la función eticopolítica de la esperanza lo encontramos específicamente en el ámbito del cáncer. Reconocido como un elemento terapéutico con peso propio, opera como elemento de autoconducción y también de manera disciplinaria desde las “escalas de oncoesperanza” que miden, desde una perspectiva objetivista, si el paciente está “adecuadamente” esperanzado respecto a su proceso de tratamiento (Brown, 2005). A su vez destaca su rol guiando y dando sentido a acciones cotidianas: ejemplo de esto es cómo se ha sostenido que la esperanza anuda una serie de significados culturales distintivos que se encuentran en el fundamento de las prácticas oncológicas estadounidenses (Good et al., 1990). En un sentido algo diferente la esperanza ha sido destacada como una pieza clave dentro de la política y el consumo de biociencia. Lo cual puede observarse paradigmáticamente en las maneras en que se ha desarrollado el debate sobre la modificación genética de alimentos en EEUU y Europa. Donde figura un uso estratégico de la esperanza -en tanto que símbolo conectado a la emoción- así como de la incertidumbre, en el sentido de que se apela a la incertidumbre y a lo futuro como espacio siempre abierto a la proyección de deseos y a la emergencia de posibles “mejores” para escapar a debates en términos de verdades contrapuestas difíciles de desmontar (Brown, 2005).

En el caso del cáncer de mama la importancia de la esperanza emerge en relación a la fuerte incertidumbre que rodea la enfermedad, la posibilidad (riesgo) de la muerte comúnmente asociada al término cáncer, la orientación futura que presenta su biomedicalización a través de las nociones de riesgo y prevención, la potencialidad de una biociencia que parece desdibujar y replantear los límites entre la vida y la muerte (Rose, 2001; 2009), y, como hemos dicho, la importancia de la agencia del propio cuerpo (Buttigliero y Tirado, 2013). Destaca el grado de incertidumbre implicado en la etiología, diagnóstico, tratamiento y cuidados pos terapéuticos del cáncer de mama (Fosket, 2010; Sulik, 2009). No se encuentra una causa singular que no sea dudosa. A pesar de la atención dirigida a las causas genéticas, solo entre

el 5 y el 10 % de mujeres diagnosticadas heredaron mutaciones en los genes asociados al cáncer de mama (BRCA1 o BRCA2). Los factores de riesgo conocidos dan cuenta de menos del 30% de los casos. Mientras los factores preventivos hacen difícil aislar las intervenciones. Además las mamografías podrían no detectar tumores de rápido crecimiento con suficiente antelación como para afectar la cura, llevando así a tratamientos agresivos y cirugías innecesarias, y ofrecer solamente benéficos modestos para mujeres entre los 50 y 70 años, y menos aún para aquellas entre 40 y 49 años. Finalmente aquellas personas diagnosticadas enfrentan una información científica abstracta, controversial e incompleta sobre el tratamiento y la gestión de la enfermedad (Sulik, 2009). A su vez el diagnóstico de cáncer de mama está asociado fuertemente con la muerte, es un sentido común que se evidencia en el grado de impacto que genera. En este contexto la esperanza sirve para designar un vocabulario de supervivencia donde la supervivencia misma está en juego (Novas, 2006). De tal forma donde la relación con la muerte (directa desde el sentido común, racionalizada en términos de probabilidad desde la biomedicina, pero incierta a fin de cuentas) se vuelve inmediata, la esperanza permite aceptar la posibilidad de muerte y la incertidumbre como parte de la apertura a algo mejor por venir. Permite envolver la posibilidad de la muerte en una posición activa y positiva. Aceptar las situaciones de pérdida, cambio y crisis porque espera lo mejor por venir, sin engañarse en cuanto a la posibilidad de un resultado negativo. En este sentido la esperanza desplaza la muerte. Mostrando en ello un carácter éticopolítico significativo dado que la muerte constituye el límite del biopoder. Y la desplaza como hemos dicho a través de las vías de la biociencia y la corporalidad, generándose esperanzas en la biomedicina y la corporalidad. Esto se ve facilitado por un lado porque el lenguaje de la esperanza despliega un vocabulario similar al del descubrimiento científico: indica la voluntad de sobreponerse a obstáculos, trascender límites y explorar nuevos horizontes (Novas, 2006). Facilitando así su traducción a esperanzas depositadas en la ciencia. Por otro lado por el énfasis de la biomedicalización en la autoconducción del paciente y en situar el cuerpo como la fuente principal de riesgos, en suma en la individualidad somática, se facilita depositar esperanzas en la agencia del propio cuerpo (Buttigliero y Tirado, 2013). De tal forma la esperanza se hace importante al paciente para sostener su autoconducción en la actividad y la responsabilidad, al permitirle enfrentar la misma enfermedad, los diversos grados de incertidumbre, la orientación futura de la

biomedicalización, también sostener la relación con el profesional, y apropiarse de la perspectiva de la potencialidad de la biociencia y de la potencialidad de su propio cuerpo. Siendo útil asimismo para el médico.

A partir de este punto nos interesa abordar más directamente el carácter eticopolítico de la acción de la asociación de afectadas de cáncer de mama “Gamis”. En principio haremos una breve digresión metodológica, luego describiremos sumariamente la asociación de pacientes con la que hemos trabajado. Pasando inmediatamente a graficar el modo en que las mecánicas eticopolíticas de la asociación de pacientes toman forma. Procediendo en último lugar a detallar el modo particular en que la esperanza opera en la articulación eticopolítica de la asociación.

4.1 -breve digresión metodológica

Los resultados que exponemos en este texto provienen de un proyecto de investigación basado en un enfoque cualitativo. El mismo consistió en un estudio de caso (Yin, 1994) centrado en una asociación de mujeres afectadas de cáncer de mama llamada “Gamis” (Grup d’Ajuda Mama i Salut). Durante 18 meses hemos recogido información sobre la misma, entrevistado a mujeres afectadas y profesionales médicos con técnicas de entrevista individual y grupal, y realizado además varios ejercicios de etnografía focalizada (Knoblauch, 2005) en diversas reuniones de la asociación, charlas y actividades de promoción así como en las sesiones de rehabilitación que las afectadas realizan periódicamente en el Hospital Clinic.

En todo momento hemos utilizado cuestionarios y protocolos completamente abiertos tanto para las entrevistas como para los ejercicios etnográficos. Tanto la coordinadora de la asociación como las pacientes y profesionales que han participado en la investigación han sido informados con total puntualidad de los avances del trabajo, sus conclusiones y publicaciones. Para preservar el anonimato

de los participantes en la investigación hemos modificado sus nombres en los fragmentos de entrevistas que se recogen en este texto.

4.2 -descripción sumaria de la asociación de pacientes Gamis

De manera sumaria podemos decir que el “grupo de ayuda mama y salud”, Gamis, es una “Asociación de Cáncer de Mama” creada por un grupo de mujeres afectadas de cáncer de mama, y vinculada a la Unidad Funcional de Patología de la Mama del Hospital Clinic de Barcelona. Nace en el año 2000 como producto emergente del primer grupo de rehabilitación para la prevención del linfedema -efecto secundario de la terapéutica que marca significativamente la calidad de vida posterior-. Impulsado a partir de la inquietud de una paciente que sostenía que “ante la falta de información sobre el Cáncer de Mama ¿porque no formamos una asociación en que las mujeres tendrán peso y entonces podremos conectar con los profesionales?” (entrevista a).

La idea que motorizo su creación, y que singularizaría a la asociación, fue que estuviera fuertemente vinculada dentro del hospital, y que como grupo de ayuda mutua tuviera una función “más técnica” ligada a los profesionales y la información sobre el cáncer de mama. Idea que surgió del hecho de que a las afectadas les interesaba “vincular” a los médicos para poder enfocar las necesidades específicas que como afectadas tenían, y desde ese punto de vista descubrir las necesidades, los fallos del tratamiento de conjunto (Entrevista a ex presidenta de Gamis). De tal forma Gamis como asociación de afectadas desde su origen guarda una estrecha relación con el Hospital Clinic y sus profesionales.

Asimismo Gamis mantiene una especial relación con la esperanza. Por un lado plantea explícitamente una perspectiva esperanzada como eje articulador de sus muchas actividades. Ya el logo de la asociación, “(gAmis)” -en tinta verde-, simboliza a través de dos elementos, el color verde y los paréntesis, la “esperanza de la superación de esta etapa”. Por el otro, su origen en el contexto de la prevención y la

rehabilitación del linfedema, relacionado con la calidad de vida posterior al cáncer de mama, implicó la afirmación y apropiación de la perspectiva esperanzada performada en esas actividades.

De tal forma dos relaciones caracterizan por su centralidad e importancia a Gamis, por un lado la que mantiene con la información y tecnología biomédica, por el otro con la esperanza como orientación positiva, activa y conflictiva hacia el futuro, a lo que podemos sumar una relación determinante con el propio cuerpo afectado y su agencia.

5- descripción del modo concreto de la eticopolítica: las mecánicas de la asociación

El carácter eticopolítico de la acción de Gamis en el campo biomédico en esencia deviene de que realiza una función estratégica: contribuye de manera central a la articulación de prácticas, discursos y relaciones que fundamentan a las afectadas de cáncer de mama como los sujetos autónomos, electores, activos, concedores, y orientados al futuro que requiere la biomedicina y la biopolítica actual.

((derivación ética del cáncer))

En principio conviene destacar el fuerte componente ético que presenta la experiencia del cáncer-tratamiento en el contexto actual. Interpela potentemente la relación del sujeto consigo mismo y su mundo desde que enfrenta al sujeto con la perspectiva de su muerte. Esto puede observarse en las entrevistas:

“[...] espero cambiar muchas cosas en mi vida, estoy cambiando muchas cosas, de forma de tomar las cosas, verlas, yo me preocupaba por todo y por todos, y ahora sin hacerle daño a nadie... esto es algo que cuando salimos de las reuniones de Gamis y tomamos un café, casi todas hemos hecho -salvo algunas muy clasiqutas en sus casas planchando, llorando y de ahí no salen-, nos hemos dado cuenta que esto nos ha servido para cambiar y para pensar que sin hacerle daño a nadie quién 1° estamos somos nosotras y después están mis hijos. Ahora mis hijos están a mi lado, antes era una desesperación por mis hijos, 1° mis hijos, 1° mis padres... no sé si es porque nos damos cuenta que lo mismo mañana ya no estamos, hoy

pongo 1° lo que quiero a algunos “deberes” formales con la familia, tan tranquilamente. Ha cambiado la relación sobre todo conmigo y también con mis hermanos, y ellos lo están llevando fatal, dicen que tengo que ir al psicólogo. Ellos piensan que es que estoy mal por el cáncer, y yo les digo que es que no, que estoy cambiando yo de relación, mi vida, mi forma de verlo todo, y si necesito un psicólogo lo necesito tanto como cualquiera” (entrevista a).

“No me he desvinculado, no he hecho un “me dedico un tiempo para mí.” [...], necesito desconectar de todo esto, dedicarme a mí, no pensar que tengo que ir al clínico, al oncólogo” (entrevista a).

“Me apetece ir a mi pueblo con mi hermana, está mi padre en Granada, para que me cuide un poco, no pensar en hacer comidas, comprar, olvidarme” (entrevista a).

“Espero que me ayude [la situación de cáncer-tratamiento], aún no lo he conseguido, a ver lo importante de cada cosa y a despreocuparme de lo que no es importante. Aún estoy en ello, eso no lo he aprendido, intentar ver las cosas desde arriba.” (entrevista a)

A su vez el impacto desestructurante del diagnóstico de cáncer opera potencialmente como crisis que “destraba” el cambio, como posibilidad de autoactualización, de movilizar la ética propia, estimulada por un interrogante que se presenta acuciantemente: ¿porqué tengo cáncer de mama?, ¿qué he estado haciendo para tener (¿merecer?) esto?, ¿qué tengo que hacer para curarme?, ¿y para evitar la recaída? El mismo se presenta agudamente debido a la marcada incertidumbre rodea a la enfermedad. Esta incertidumbre del conocimiento socialmente establecido sobre la misma mueve a su vez a que la pregunta se formule en términos que interpelan fundamentalmente al individuo. Lo cual a su vez encuentra un eco en una biomedicina y biopolítica donde el paciente es el responsable último de su salud, su acción esta en el origen y en el fin de la enfermedad, y el interior de su cuerpo es concebido como la fuente principal de los riesgos de enfermedad. De ahí también la marcada culpa que aparece en las afectadas.

((acciones de Gamis en relación a las afectadas))

Frente a esta situación la acción de Gamis ya desde que se plantea como “grupo de autoayuda” apunta a constituir la auto-conducción y auto-reflexión propia de la gubernamentalidad actual (Grimberg, 2009). Despliega respecto a las afectadas

acciones de información, contención y re-vinculación que apuntan a poner en marcha una auto-conducción dentro del campo biomédico desde el momento mismo de la situación de crisis-cambio que representa el diagnóstico de la enfermedad, influyendo a su vez en las maneras en que el conocimiento biomédico es incorporado al sentido que las afectadas tienen de sí mismas. Por un lado la contención facilita la reintegración de la paciente frente al impacto desestructurante del diagnóstico propiciando un pasaje de la pasividad a la actividad. Por otro lado esta es acompañada por una dotación de información biomédica seleccionada que contextualiza el diagnóstico. Esta información seleccionada por Gamis representa el producto de lo que hemos llamado en otro lado su “régimen oficial de verdad y esperanza” (Buttigliero y Tirado, 2013), en el sentido de que a partir de movilizar las relaciones de la asociación con profesionales del hospital, realiza una selección entre las diferentes verdades y esperanzas que se articulan sobre la enfermedad en el campo hegemónico de la biomedicina y la biociencia. La misma se construye como una información “comprensible y segura” (sencilla, verdadera y actual) con el objetivo de enfrentar el segundo impacto desestructurante que puede generar una información científica abstracta, controversial e incompleta (Fosket, 2010; Sulik, 2009) en las indagaciones que siguen al diagnóstico. De tal forma Gamis aporta a la construcción de un tipo de “identidad tecnocientífica” (Sulik, 2009) en torno al cáncer de mama. En el sentido de que contribuye que las afectadas se reconozcan a sí mismas, y traduzcan sus inquietudes, ansiedades, deseos, esperanzas a partir de los supuestos, las clasificaciones y tecnologías biomédicas involucradas (Sulik, 2009). Es decir a desarrollar identidades que incorporan la tecnociencia al sentido de sí mismo. La información a su vez es acompañada del aporte de un conjunto de relaciones nuevas que Gamis pone a disposición -la re-vinculación-, en principio un contacto permanente con la asociación mediante una línea telefónica de apoyo las 24 hs, y a partir de esto con los profesionales del hospital que mantienen relaciones con Gamis. Mediante estas relaciones se posibilita a la paciente a afectar a la red biomédica que constituye el hospital de una manera nueva que la reposiciona desde un rol activo. Además Gamis contribuye a la autoreflexión y la autoconducción de las afectadas desde un aspecto del informar, contener y re-vincular no relacionado con la difusión del saber biomédico, a través de lo que hemos llamado “régimen corporalizado de verdad y esperanza” (Buttigliero y Tirado, 2013). En este caso se trata de la producción de un tipo de un conocimiento experiencial, corporal y

cotidiano (práctico) que opera como otra manera de enfrentar las incertidumbres y silencios de la biomedicalización del cáncer de mama. El mismo circula y se genera en la asociación a partir de las relaciones entre las propias afectadas y con la inmanencia de su experiencia corporal. Aquí la contención y re-vinculación se da a través del trazado de estas relaciones y el intercambio de experiencias desde el cuerpo y lo cotidiano que propone Gamis a partir de sus espacios instituidos y de la creación permanente de otros no formales que desbordan y se apropian en particular del espacio de rehabilitación-prevención del Hospital. Este aspecto de la acción de Gamis permite un posicionamiento activo dentro del campo biomédico a partir de categorías diferentes a las biomédicas dado que traza la irreductibilidad de la experiencia corporal de las afectadas de manera grupal, pudiendo tener efectos disruptivos al incluir lo negado o lateralizado por la biomedicina. De tal manera configura un punto de despliegue de resistencia frente a la biomedicina, y un aseguramiento contra la imposición y aplastamiento que puede representar la “identidad tecnocientífica” (Sulik, 2009). Destaca igualmente que ambos regímenes, oficiales y corporalizados, guardan relaciones de apropiación con las tecnologías biomédicas, el primero crea una versión particular del conocimiento hegemónico sobre el cáncer de mama, el segundo se apropia de la posición tomada en el cuerpo, y las perspectivas presente y futura que promueve la rehabilitación funcional del brazo y prevención del linfedema. Son la consecuencia de la apropiación de estas dos tecnologías biomédicas desde un territorio marcado centralmente por las preocupaciones e inquietudes de los pacientes. Esta posición de activa “apropiación” es parte de la ética que Gamis construye con las afectadas y propone hacia la sociedad en general respecto a la salud. De tal forma se explicita la manera en que Gamis fomenta una eticopolítica particular.

Este esfuerzo de Gamis en conformar una ética activa y responsable del paciente puede verse asimismo en su énfasis en los aspectos psicológicos de afrontamiento de la enfermedad, en tanto que las enfermedades psicológicas que acompañan en gran cantidad de casos al cáncer de mama restringen el ejercicio de reflexivo de la libertad. Así entre los logros más importantes de la asociación respecto al hospital, y como parte de las cuestiones que las afectadas consideran necesarias para mejorar el tratamiento, destaca la incorporación a planta permanente de una psicooncóloga que hace horas exclusivas en la Unidad de Patología Mamaria. De la misma forma

podemos encontrar entre las Conferencias informativas que Gamis organiza como parte de su “régimen oficial” una titulada: “¿Cómo afrontar el cáncer de mama de manera positiva? Un reto para pacientes y familiares” (Ps. Nuria Sanchez).

Además toda una serie de elementos brindados por Gamis apuntan a componer la actividad del paciente de diferentes maneras, ya sea desde el saber biomédico como hemos venido viendo o más allá del mismo. Así encontramos publicadas en la web de Gamis, y también en forma de libro, experiencias de las afectadas, que reflejan testimonios acerca de las situaciones que le toco vivir y cómo las superaron, y que constituyen una guía de valores y significados para construir activa y positivamente el cáncer de mama. También actividades tales como meditación, reiki, charlas sobre feminidad y cáncer de mama, musicoterapia, arte escénico. O recetas de cocina adecuadas para la quimioterapia, en conjunto con una guía de nutrición para pacientes oncológicos. Estas recetas además de fomentar la actividad de las afectadas sobre su cuerpo biomedicalizan la alimentación al ligarla a los tratamientos, volviendo esta misma actividad culinaria una acción en el campo biomédico. Por su parte el aspecto de responsabilidad del paciente se ve realizado en especial en una de las Fichas informativas que produce Gamis sobre los tratamientos y diagnósticos que aborda “el testamento vital”, un tipo de previsión legal que permite en situaciones extremas evitar tratamientos desproporcionados o extraordinarios para mantener con vida a la afectada.

Como vemos la actividad y responsabilidad del paciente fomentada por Gamis en algunos casos extiende la biomedicalización pero en otros la limita o lleva más allá de la misma.

((acciones de Gamis en relación al hospital))

Por su parte las acciones que Gamis realiza respecto al hospital funcionan a partir de una mecánica ética que conforma una eticopolítica particular. A través de estas han logrado cuestiones que las afectadas consideran necesarias para mejorar el tratamiento, vincular diversos servicios entre sí y vincularse a los mismos, involucrar a los profesionales con temáticas de interés de las afectadas, y constituirse como un puente entre las necesidades de las afectadas individuales y el Hospital. En todas estas acciones Gamis involucra centralmente profesionales del hospital, a los cuales

logra movilizar a partir de relaciones en las que acentúa las vinculaciones éticas y en las que particularmente resalta la ética centrada en el paciente. Gamis se posiciona como el campo donde más claramente el sentido es marcado por las afectadas, sus necesidades, decisiones y acciones, a diferencia de lo que puede ser un hospital atravesado por otras lógicas muy potentes: administrativas, económicas y políticas, que presentan el peligro de descentrar al paciente. Y enfoca la relación con los profesionales desde este punto de vista. La ética profesional centrada en el paciente se ve interpelada por la demanda de los pacientes organizados. Y los moviliza a cumplir con ella dentro de la práctica cotidiana del hospital o por fuera de esta. Es lo que algunos miembros de Gamis llaman “presionar”: una acción con fundamentos éticos. Una versión de esta mecánica puede verse en la Jornada anual por el día mundial del cáncer de mama del año 2011 que giró en torno a la temática de la Nutrición durante el tratamiento. Según (ex presidenta de Gamis) la idea detrás de esto fue:

“presionar para que se vincule el departamento de nutrición mucho más con el servicio de oncología, lo cual será beneficioso no sólo para el CM sino para cualquier tratamiento de quimioterapia. Se ha buscado así implicar al departamento de nutrición del hospital [...] Para esto la estrategia es “presionar”: de momento los hemos invitado aquí, después haremos que vengan allá, intentaremos que hagan una ficha de información sobre el tema para la web, y a raíz de la ficha que tendrá X cantidad de consultas, propondremos por ej. que la misma esté en la consulta de radiología, y así se va tejiendo. La ficha es muy útil, dado que no todo el mundo llega a consulta con la nutricionista, porque una persona por sí misma no puede pedir consulta en cualquier departamento. Además hace poco comprometimos a algunos médicos del hospital para crear un volante interno de derivaciones al departamento de nutrición, para pacientes con problemas de nutrición, para que sea el mismo departamento el que las valore”. (entrevista a)

De tal forma detrás de cada actividad informativa de Gamis hay una forma de conducción que influye en los profesionales contribuyendo así a dar forma a su ética dentro del hospital. Se puede decir más, si actualmente los médicos adoptan en relación con sus pacientes los principios éticos del consentimiento informado, autonomía, acción voluntaria, elección, y no directividad. En la práctica sin embargo estos principios deben ser traducidos en un rango de micro tecnologías para la gestión de la comunicación y la información que transforma la subjetividad de aquellos que va a dar o rehusar el consentimiento, de forma tal que se difuminan los

límites entre la coerción y el consentimiento (Rose, 2001). Además estas tecnologías de comunicación operan bajo una forma de poder colectivizador e individualizante preocupado por el bienestar del “rebaño” como una totalidad/parcialidad: un poder pastoral *relacional* (Rose, 2001). En el sentido de que opera a través de la relación mutua entre los afectos y ética del experto guía -porteros de los test y procedimientos biomédicos- y los afectos y éticas de los guiados, los pacientes. Y de que los vectores de poder no fluyen en una sola dirección. En esta situación las acciones de Gamis constituyen y dan forma a este poder pastoral en el ámbito del cáncer de mama y del Hospital Clinic. Aportando en particular a la inversión de las relaciones de poder entre profesionales y pacientes.

Así por un lado permite a los pacientes formar parte de e influir en las tecnologías de gestión de la comunicación y la información biomédica a través de las cuales los médicos apuntan a moldear su subjetividad. Esto lo hacen, como hemos dicho ya, a partir de producir sus circuitos de información propios (en la web, dentro del hospital, y más allá del mismo), sus propias Fichas y Conferencias informativas, en lo que configura el mentado “régimen oficial de verdad y esperanza”, y gestando incluso una forma de “consulta” propia de Gamis a través de los dos teléfonos de la asociación (destinados a la contención de las afectadas). Además se aborda esta perspectiva en las temáticas de algunas de las Jornadas por el día mundial del cáncer de mama: así encontramos la mesa “Las estrategias para comunicar el cáncer de mama”, acerca de cómo comunica la noticia el profesional, qué se explica del cáncer, cómo recibe la noticia el paciente, cómo se comunica a familiares y amigos. O la mesa sobre “La literatura y los medios de comunicación tienen un papel importante para dar una visión positiva de los avances en el cáncer de mama”, que aborda el papel de los medios: si informan lo suficiente, si es tenido en cuenta que la información llegara a personas que pasan por momentos difíciles. En suma el énfasis en el cuestionamiento de la circulación de la información en Gamis refleja la preocupación por una ética activa y responsable de la afectada.

Por el otro lado contribuye a que los vectores de poder fluyan en la dirección inversa, dado que posibilita la acción de los pacientes sobre los médicos en formas nuevas: establece un puente facilitado, en confianza y fuera de la burocracia administrativa,

entre las necesidades de las afectadas individuales y los profesionales del Hospital. Puente que funciona movilizando la ética y afectos del profesional:

“Por ej. viene una afectada y dice “a mí me gustaría mucho hablar con la Dra. Muñoz”, yo puedo llamarla y decirle “por favor, esta paciente está llorando, ¿qué hacemos?”, y ella responderá posiblemente “vale, pues que venga tal día”, y eso es muy importante” (entrevista a).

Y performa dentro del hospital una la concepción autónoma y empoderada del paciente:

“Había una compañera que quería tener los resultados pero no se atrevía a pedirlos, que si estaban en la historia clínica, cómo se los iban a dar, le dijimos que “la historia es tuya, los informes y los resultados son tuyos”, yo por ej. no he tenido ningún problema, nada más ir y pido una copia, y si te miran un poco así “¿y para qué los quieres?”, bueno “lo quiero porque es mío, y si en un año me voy a vivir a otro lado, yo no puedo sentarme frente a otro médico y decirle que hace 7 años tuve cáncer, me va a preguntar muchas cosas que no recordare o no sabré, qué tipo de cáncer, qué le hicieron”, yo pidiendo uno de los informes vi que me quitaron un trozo de pectoral, a mi me duele mucho esto de aquí, nadie me había dicho nada, y al leerlo les dije a los médicos “que no me lo habéis dicho!”, ellos dijeron “pero es que todo no te lo vamos a decir que sino se ponen muy neuróticas”, de neurótica nada, a mi me duele aquí y ahora sé porque, me han quitado un trozo de pectoral y me añadieron otra cosa... O sea que la historia se puede y se debe pedir... Las pruebas te las dan con más facilidad, pero lo que está escrito en las hojas de la historia clínica, tu puedes ir a archivo y pedir que te hagan fotocopias, sé de gente que las ha fotocopiado por completo para tener una 2º opinión, hay derecho a una 2º opinión, y sin historia clínica no se puede lograr, porque te tienen que volver a hacer todas las pruebas, y por ej. las anatomías patológicas de lo que te han extraído no se pueden volver a realizar” (entrevista a).

A su vez el desarrollo de este tipo relación ética pastoral encuentra en el marco de la consulta hospitalaria un límite cuantitativo. Frente al mismo Gamis opera complementando como espacio que permite el desarrollo de esa relación, caracterizándola a su vez por una gravedad particular en torno a las formas de autonomía del paciente fomentadas en la asociación. En la voz de las afectadas:

“Yo soy socia [de Gamis], asisto a las charlas una vez al mes, vienen médicos que dan explicaciones sobre nosotras [...] Los profesionales dentro de los 10 o 20 minutos que tienen de consulta se acuerdan de decirte lo que se acuerdan, ahí ese apoyo entre nosotras es

importante, porque hay cosas que quedan, flecos, cabos sueltos” (entrevista a).

“Yo creo que los clínicos están saturadísimos, la conclusión final es que están saturadísimos, entonces se dedicarían más tiempo a ti, aprenderían algo más de ti, si tu les dices pues esto no lo entiendo, explícamelo, ellos te lo van a explicar, no te van a decir no, pero ellos no lo hacen porque no pueden explayarse en tiempo, yo lo tengo clarísimo, no porque no estén dispuestos a hacerlo, yo por ejemplo he llegado a esperar hasta 2 horas para que me vea la oncóloga, con una hora de visita fijada, o sea si yo entro a la visita y me estoy en vez de 10 minutos, que es lo que tienen estipulado por paciente, me estoy media hora, pues eso va retrasando...” (entrevista a).

“Los médicos te pueden decir, pues mira tengo buena noticias, ha salido negativo la biopsia y tal, evidentemente eso te lo han de decir, están en la obligación de decírtelo, pero en cuanto es normal, porque yo en mi caso iba todo bien, pero en cuanto no va bien, el médico no te puede decir, oye pues no llevas buen camino, te dirán pues bueno iremos haciendo a ver qué pasa, encuentro normal que nos hablen así, pero en cuanto a la poca explicación de ellos tampoco es normal, ellos no se mojan, ellos no saben de entrada cómo vas a tolerar la quimio, la radio, la medicación y entonces no te pueden decir lo que va a pasar, pero luego ellos tienen hechos un poco sus estudios de cómo tratar al paciente, yo no sé si en cuanto a mi no me dicen y a otros si le dicen, pero yo pregunto mucho, y me hace el efecto que a ellos tampoco les hace mucha gracia, por el tipo de consulta, si todo el mundo se dedica a preguntar de esta manera y ellos te tienen que explicar tanto... hay mucho colapso, está muy masificado todo, y ellos no disponen de ese tiempo.” (entrevista a)

Esto mismo opera en la manera en que los médicos pliegan sobre sí mismos las situaciones de sus pacientes, en la manera en que la consulta pone en juego la ética profesional. Lo cual es muy significativo desde que la consulta actúa como intensificador de la eticalidad (Rose, 2001). Los profesionales han ido cambiando su posición con respecto a las afectadas a partir de la existencia de Gamis:

“tienen en cuenta que está Gamis, y probablemente cuando la mujer accede al médico en sus visitas diarias, tienen en cuenta que están más informadas, y a su vez ayudan al venir a dar charlas para informales mejor, porque existe ese puente que es Gamis” (entrevista a).

Además Gamis actúa directamente sobre el campo de conocimiento que estructura la práctica de los médicos (es decir a la información que guía su ética profesional): ahí está su participación en el estudio a nivel español “Linfidema: prevención y calidad de vida” realizado en el marco la Federación Española de Cáncer de Mama,

cuyo principal resultado fue posicionar al linfedema como la gran consecuencia crónica del CM que afecta la calidad de vida posterior al tratamiento, así como mostrar la disparidad de posiciones entre profesionales y pacientes respecto a la efectividad de la prevención y educación sanitaria realizada en torno al mismo. Asimismo la acción de Gamis para crear y aplicar un protocolo unificado de tratamiento para prevención del linfedema en todos los hospitales de Catalunya que hacen intervenciones de CM. O sus Jornadas en el CCCB “Arte para la ciencia” para juntar fondos destinados a proyectos de investigación sobre calidad de vida y cáncer de mama. O su acción para lograr un protocolo de nutrición oncológica a nivel del Hospital Clinic.

((calidad de vida))

Uno de los aspectos en que más claramente destaca el carácter eticopolítico de Gamis es en su influencia sobre lo que significa “calidad de vida”. Este término remite a la valoración relativa y comparativa de seres humanos diferentemente compuestos y de diferentes maneras de ser (Rose, 2001), afectando en suma sobre lo que es considerado valioso y digno de vivirse o no. Gamis mediante su acción traza y amplía el terreno de la calidad de vida. Por un lado su acción a nivel de la investigación se orienta por completo a desarrollar este campo (a través de investigaciones que toman por objeto la calidad de vida y fondos para ello). A su vez difunde una perspectiva de la biomedicina entre las afectadas y la sociedad en general según la cual la calidad de vida es central, está acrecentada respecto al pasado y lo estará aún más en el futuro respecto al cáncer de mama. Además construye un contenido experiencial, corporal y cotidiano de lo que es calidad de vida en sentidos que van más allá de la biomedicalización, a partir de diversas prácticas y saberes que conforman lo que hemos denominado régimen corporalizado de verdad y esperanza (Buttigliero y Tirado, 2013). Refracta, a través de un medio que incluye la corporalidad y la experiencia afectada, la calidad de vida propuesta por las tecnologías de tratamiento y rehabilitación incluyendo medicinas alternativas y prácticas saludables diferentes. Y así tienta a la biomedicalización a extenderse o a reconocer su límite. De manera más concreta Gamis señala que no toda la vida de la afectada es subsumida al tratamiento (hay una “vida paralela”), y a la vez que hay vida que vivir en el mismo y durante el cáncer de mama, así como luego del tratamiento y con sus efectos secundarios. En suma performa una posición de la

afectada donde la misma experiencia de enfermedad vale la pena, es una posibilidad de aprender y crecer, donde hay un disfrute posible, un deseo, una acción, construye un sujeto libre-deseante en relación a la enfermedad y por tanto también gobernable bajo el esquema de la libertad. Esto puede verse por ejemplo en la difusión realizada por Gamis de un video de mujeres operadas y en tratamiento haciendo turismo, disfrutando un día de campo, con lo que se pretendía mostrar que aunque se tuviera cáncer la vida continúa, se puede seguir disfrutando y haciendo cosas. O también en la “vida digna de ser vivida” y particular vitalidad, que performa la muestra itinerante de fotografías, pinturas y dibujos sobre el cáncer de mama “La mirada ardiente”, la cual construye la visibilidad social de las afectadas a través de un acto artístico. En estos sentidos Gamis contribuye además a construir la voluntad de salud ampliada (Rose, 2001) de la articulación bioeticopolítica actual.

Otro aspecto eticopolítico destacado, estrechamente relacionado con el anterior, está en la manera en que Gamis performa una visión y experiencia positiva de la enfermedad. Esto puede verse por ejemplo en la Conferencia “Cómo afrontar el cáncer de mama de manera positiva: un reto para pacientes y familiares”, o en el lema que Gamis reproduce en gran parte de sus materiales de difusión “Desmitifiquemos el cáncer de mama”, que señala el esfuerzo por “disipar los tabúes sobre la enfermedad” rompiendo su asociación inmediata con la muerte, dando a conocer el proceso de la enfermedad y ofreciendo una visión positiva del mismo. O asimismo en las experiencias de las afectadas, ya mencionadas, publicadas por Gamis.

De estas maneras Gamis rediseña el terreno de lo que significa el cáncer de mama en sentido biomédico y también experiencial.

6- detalle del modo particular en que la esperanza opera en la articulación eticopolítica de la asociación.

Dentro de la eticopolítica de la asociación la esperanza aporta de manera central a

la articulación de las afectadas de cáncer de mama como sujetos orientados al futuro, autónomos, electores y activos. Sosteniendo y emergiendo de prácticas, relaciones y corporalidades que pueden calificarse de esperanzadoras.

Como hemos dicho la emergencia de la esperanza en el cáncer de mama, como elemento significativo y articulador se da en una situación configurada por la elevada incertidumbre, la posibilidad de muerte, la orientación futura de la biomedicalización, la potencialidad de una biociencia que parece replantear la normatividad de la vida misma (Rose, 2001; 2009) y, también, la agencia del propio cuerpo afectado (Buttigliero y Tirado, 2013). Sin embargo no emerge sin más. La esperanza debe ser creada y hacerlo, para las afectadas y la sociedad en general, es un objetivo explícito de la asociación que implica toda una serie de prácticas, la primera la misma asociación de las afectadas (que compone constantemente Gamis), luego la creación de relaciones y la selección y difusión de discursos que portan las esperanzas hegemónicas de la biociencia, a lo que se suma la creación de esperanzas corporalizadas y experienciales a partir del intercambio de experiencias y perspectivas desde la posición tomada en el cuerpo afectado (Buttigliero y Tirado, 2013). A su vez la esperanza performada por Gamis hace algo con cada uno de los elementos de la situación: -permite aceptar la incertidumbre y la posibilidad de muerte envolviéndolas en una posición activa y planteando insistentemente la posibilidad de vida; -performa un tipo de orientación futura de la biociencia en torno a la potencialidad de la genética y la proteómica hegemónicas que plantea como constituyente una participación de los pacientes en la gestión de tratamientos, hospitales e investigación, que presenta aspectos resistentes a la biomedicalización (a través de prácticas saludables no biomédicas y principios éticos no subordinados al biocapital); -da forma y crea concretamente para las afectadas una confianza y orientación futura en torno a la agencia del propio cuerpo y la experiencia que desborda la biomedicalización.

Cabe destacar que la esperanza de Gamis desplaza a la muerte y la incertidumbre - y decir esto significa también que de alguna manera las arrastra y lleva consigo- por las vías de la biociencia y la corporalidad en tanto permite intercalar acciones en estas esferas que toman el significado de futuros que han cercado la incertidumbre o desestabilizado los obstáculos presentes. Así si por un lado la situación de consulta,

las pruebas analíticas y el impacto del diagnóstico pujan por traducir la experiencia de la persona a los términos biomédicos, a la vez que generan una nebulosa indeterminada respecto a la corporalidad, en tanto el propio cuerpo pasa de estabilizado a ser un cuerpo extraño, que encuentra en prácticas biomédicas sus determinantes fundamentales, -pasa a ser un interrogante con nuevos signos para comprenderlo y prácticas para construirlo-. Y asimismo la orientación futura de la persona en torno a los pronósticos, riesgos, prevenciones es presionada hacia la biomedicalización. Frente a esta situación Gamis da forma por un lado a una esperanza en la biomedicina, en tratamientos específicos y la biociencia en general, y también a una esperanza en el propio cuerpo. Que emerge de diversas acciones: difundir las esperanzas hegemónicas de la biociencia, crear una versión particular de las mismas, decidir respecto al propio tratamiento, crear y dar forma a las esperanzas en el propio cuerpo, moverse en los espacios de incertidumbre de la biomedicina y la corporalidad proponiendo prácticas diversas, que van desde lo biomédico a lo no biomédico, en la creación del cuerpo.

Este desplazamiento por la biomedicalización de incertidumbres y ansiedades se ve en estos fragmentos:

Para comprender el sentido profundo de la esperanza que performa Gamis hay que ser sensible al carácter en proceso, al grado de apertura que presenta la situación de las afectadas, de “no-aún”, y cómo puede sintonizar esta indeterminación con la emergencia de “mejores” a veces impensados y con la creatividad (Anderson, 2006). Este sería el aspecto potencial positivo, retomado como acción por la asociación, luego, claro está, el “no” (del no-aún) sintoniza con la nada, que está en conexión con la desesperación, conformando el aspecto de riesgo contra el cual -hipotéticamente- se actúa. La situación conformada por la relación entre la tecnología biomédica y el lugar de la corporalización en el cáncer de mama hace que se haga patente la máxima de Bloch que sostiene que el más importante segmento del Ser, y el menos pensado, es “la materia abierta utópicamente animada” (Anderson, 2006).

El diagnóstico produce una distorsión del tiempo en tanto altera las prácticas y significados cotidianos de la afectada que son constituyentes de esa temporalidad, a

su vez el tratamiento y la perspectiva de vivir con cáncer efectiva o potencialmente, dan forma a una nueva temporalidad en la cual se vive más el presente y se disloca la planificación futura -la planificación racional se ve muy relativizada-, y es en relación a esa temporalidad que se vuelve imposible que emerge la esperanza como modalidad de futuro. Esta actúa aglutinando, como nudo o revoltijo, en tanto anuda saberes, cuerpos, relaciones, prácticas, deseos, indecibles, indeterminaciones, conformando una posición desde donde actuar y afianzar la afectación. La esperanza y sus prácticas, son pues las nuevas máquinas de tiempo de esa situación, una nueva rítmica o acentuación entre el presente y el futuro.

Además si la vida misma es ritmo, pulsación, esta no sólo se ha visto molecularizada (Rose, 2001; 2009) sino que alcanza un nuevo ritmo en la biomedicina y en sus límites. Este ritmo de la vida está marcado por los ritmos de las TICs, de la economía, de la biociencia, la política, un ritmo que presenta una aceleración creciente, una composición caótica, la imagen de la vida que performa esta rítmica es intensidad, intensidad desbocada que crea vitalidad para mercantilizarla, de ahí el énfasis en el “mejoramiento”, el ideal de la vida es un terreno de intensidad siempre creciente. Sin embargo el sujeto tiene que lidiar con la caoticidad de ritmos y la aceleración permanente, hacer una coherencia de los mismos para sobrevivir, y esto es a lo que contribuye Gamis en su régimen oficial y corporalizado. La esperanza como ritmo coordina temporalidades aceleradas caóticas inciertas especialmente orientadas al futuro. De tal forma la esperanza no solo es una orientación al futuro que lo performa a través de ciertas prácticas sino una manera de lidiar con la diversidad y caoticidad de ritmos que presenta la biomedicalización y la corporalización del cáncer de mama.

Anexo 2

Pauta de las entrevistas individuales a las afectadas

Pauta Entrevista Paciente Individual

Esquema

EJE I: Proceso de la Enfermedad.

Foco 1: Procesos subjetivos/de subjetivación.

- ¿Podrías comentarnos cómo ha sido tu propio proceso, por ejemplo, desde que notaste alguna señal de la enfermedad? ¿Cómo lo notaste?
- ¿Qué cosas crees que ha posibilitado/limitado hacer/sentir/percibir la enfermedad?
- ¿Cómo crees que te ven los demás?
- ¿Cómo es un día en tu vida? ¿Es diferente a como era antes?

Foco 2: Relación con su propio cuerpo.

- ¿Quisieras comentarnos algunos cambios los ritmos de tu día, por ejemplo, de cansancio/energía?
- ¿Tus sensaciones?
- ¿Ha cambiado manera de vestir?

Foco 3: Comprensión de la enfermedad (o bien, Proceso médico).

- ¿Cómo ha sido tu relación con la medicación/fármacos? ¿Han sido muchos? ¿Ha sido fácil/complejo?
- A partir de tu propia experiencia o sensaciones... ¿Cómo entiendes el cáncer?

Foco 4: Condición de paciente.

- ¿Cómo ha sido tu relación con el personal médico/asistencial, cómo te ha tratado?
- ¿Podrías comentarnos alguna rutina en el hospital?
- ¿Algún aspecto que te haya llamado la atención, cuál?
- ¿Harías algún cambio a tu vivencia como paciente, cuál?

Familia 5: Procesos sociales, familiares.

- ¿Cómo ha sido tu relación con amigos durante este período?
- ¿Ha existido algún cambio en las rutinas/ritmos/relaciones en tu familia?

EJE II: Papel de la Asociación (gAmis).

Foco 1: Proceso en la asociación.

- ¿Cómo supiste de gAmis? ¿Cómo te acercaste?
- ¿Qué te ha llamado la atención de la asociación?
- ¿Algo que te haya gustado/disgustado?

Foco 2: Percepción del papel de la asociación.

- ¿Ha incidido la asociación en tu vivencia en el hospital? ¿En qué momento? ¿Cómo?
- ¿Algo que hayas aprendido de la asociación? ¿En qué crees que se centra? ¿Cómo lo hace?
- ¿Cómo se relacionan los médicos/personal sanitario con la asociación?
- ¿Asociación ha mediado, ayudado? ¿Cómo?
- ¿Asistes a las actividades? ¿Cómo te informas? ¿Qué te llama la atención? ¿Quiénes asisten? ¿Quiénes opinan? ¿Cómo lo hacen? ¿Cada cuánto se reúnen?
- ¿Ha cambiado algo participar o no? ¿En qué? ¿Cómo?

Foco 3: Perspectivas futuras sobre la asociación.

- ¿Te imaginas participando en el futuro en la asociación? ¿Cómo? ¿Por qué?

EJE III: Perspectivas de futuro en relación a la enfermedad.

Foco 1: Perspectivas sobre el proceso de la enfermedad.

- ¿Qué te imaginas haciendo en el futuro? ¿Dónde? ¿Cómo?

Foco 2: Materialidad de la esperanza.

- **¿Qué influye en esta perspectiva?**



La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en la biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia

Diego Santiago Buttigliero

Francisco Javier Tirado

Universidad Autónoma de Barcelona

E-mail: diegobuttigliero@gmail.com

franciscojavier.tirado@uab.es

Papeles del CEIC

ISSN: 1695—6494



Volumen 2012/2

86

septiembre 2012

Resumen

La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en la biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia

Este artículo analiza el papel de la “esperanza” en la biomedicina. En ese sentido, se plantea que la esperanza es una construcción espacio-temporal alrededor de la idea de incerteza. También, se sostiene que un nuevo régimen de esperanza ha aparecido por contraposición al clásico régimen de verdad que opera en el discurso médico tradicional. Los regímenes de esperanza son ambivalentes. Adquieren el valor del discurso neoliberal en las prácticas médicas oficiales o se convierten en un dispositivo de resistencia en el caso de las asociaciones de pacientes. A través de la esperanza los pacientes diseñan la espacio-temporalidad de su propia enfermedad.

Palabras clave

Esperanza, biomedicina, neoliberalismo, grupos de pacientes

Abstract

Hope and new patient associations in biomedicine: between neoliberalism and resistance

This paper analyses the role of “hope” in biomedicine. In this sense, we put forward that this concept is a time-space construction around the idea of uncertainty. We pose that a new regime of hope is being built against the classic regime of truth in the biomedical arena. This new regime is ambivalent. It can show neoliberal values, in the official medical practice, or becomes a sort of resistance dispositive in the case of patient associations. Patients, through hope, build the time and space of their own disease, they improve their agency upon the medical practices of their body also and they, finally, appropriate biomedical discourse.

Key words

Hope, biomedicine, neoliberalism, patient groups

Índice

1) Introducción	2
2) La esperanza y el pensamiento social	3
3) La esperanza y los estudios de ciencia y tecnología.....	5
4) Esperanza y biomedicina.....	9
5) Políticas de la esperanza	13
6) El tiempo de la esperanza	22
7) Conclusiones.....	25
8) Bibliografía	26





1) INTRODUCCIÓN

Desde hace varias décadas las ciencias sociales han constatado que la medicina ha sufrido una profunda transformación. De hecho, muchos autores¹ sostienen que si queremos ser precisos, esta disciplina debe ser denominada biomedicina. Sin embargo, junto a ese importante cambio se ha producido otro también muy relevante pero menos analizado hasta el momento. Nos referimos a la redefinición del papel y de la actividad que realizan las asociaciones de pacientes. Algunos autores han denominado a esta transformación como “irrupción de una nueva política de la vida” (Landzelius, 2006) en el escenario de la salud y otros, como detallaremos más adelante, han preferido hablar de la creación de un nuevo tipo de democracia que apellidan como “dialógica” (Callon, Lascoumes y Barthe, 2001; Callon, 2007).

Sea como fuere, un elemento destacado que caracteriza a estos nuevos grupos de pacientes es la construcción de un vector temporal y espacial que resignifica la idea de “esperanza” y la presenta como una herramienta de acción cotidiana que se opone directamente a la concepción neoliberal de la actividad biomédica y de la relación que se establece entre expertos de la salud y legos (Rose, 2007; Novas 2006).

La esperanza y la elaboración de expectativas no es un tema nuevo en el pensamiento social. Existe una amplia literatura sobre el mismo. Lo que sí resulta más novedoso es su abordaje desde la perspectiva de los estudios de ciencia y tecnología y la constatación del papel de resistencia que éstas pueden adquirir en el ámbito de la biomedicina. En ese sentido, nuestro artículo pretende ilustrar esa dinámica y argumentar que lo que se llama “esperanza” en diversos artículos repre-

¹ Véase, por ejemplo, Clarke, Mamo, Fosket, Fishman y Shim (2010); Cambrosio, Keating, Schlich y Weisz (2009); Keating y Cambrosio (2004a, 2004b, 2001; 2000); Nunes (2003).





senta una nueva construcción del espacio y el tiempo, con todo su juego de poderes y resistencias, frente al *impasse* que ofrece una lógica del espacio y del tiempo “estatal” enraizada en una ideología neoliberal. Para ello, en un primer momento revisaremos el papel que ha jugado la noción de esperanza en las ciencias sociales.

A continuación señalaremos qué deriva ha adquirido ese interés en los estudios de ciencia y tecnología. Finalmente, pondremos en relación el concepto de esperanza con la biomedicina. En esa relación mostraremos, por un lado, cómo la “esperanza” adquiere un determinado aspecto en los discursos oficiales de los expertos médicos y cómo, por otro, en las actuales asociaciones de pacientes se configura como una herramienta de resistencia frente a éstos y de defensa de la implicación total del paciente en su proceso de cura. A través de la esperanza los pacientes diseñan la temporalidad y la espacialidad de su propia enfermedad, adquieren, en ese sentido, agencia sobre las prácticas que implican a su cuerpo y se apropian, en definitiva, del discurso biomédico².

2) LA ESPERANZA Y EL PENSAMIENTO SOCIAL

Durante mucho tiempo la esperanza fue un objeto casi exclusivo de la teología y escasamente tratado por las ciencias sociales³. Desde hace algunas décadas, sin embargo, diversos trabajos dentro de la antropología han hecho de la esperanza su objeto de estudio; entre ellos pueden contarse los de Vincent Crapanzano (2003),

² Los resultados que exponemos en este texto provienen de un proyecto de investigación que consistió en el estudio de caso de una asociación creada por un grupo mujeres afectadas de cáncer de mama en la ciudad de Barcelona, gAmis (Grup d’Ajuda Mama i Salut). El estudio ha contemplado la realización de etnografías focales (Knoblauch, 2005) en el curso de 18 meses, recopilando y analizando además una serie de protocolos y llevando a cabo entrevistas en profundidad tanto a las asociadas como a profesionales del ámbito oncológico y de rehabilitación. En estas páginas, no obstante, recogemos simplemente una revisión del marco teórico y propositivo que ha guiado nuestro trabajo empírico.

³ Este apartado se basa en la excelente revisión que sobre el tema puede encontrarse en Estalella (2011).





Hirokazu Miyazaki (2004, 2006), y Annalise Riles (2010). Asimismo, han aparecido investigaciones sobre la esperanza en otros campos de las ciencias sociales como pueden ser la geografía, más precisamente el urbanismo, y la economía, en especial cabe mencionar los análisis referidos a los sistemas financieros. En todos ellos el interés de investigación gira sobre un tema similar: la desaparición de la esperanza a causa de las reformas económicas neoliberales⁴.

Los mencionados estudios exploran cambios en el urbanismo (Harvey, 2000; Anderson, 2006; Anderson y Fenton, 2008) o el sistema financiero en Japón (Miyazaki, 2006, 2007) bajo el *leitmotiv* de que una situación de profunda desesperanza se ha instalado en nuestra vida cotidiana y en nuestros imaginarios sobre el presente. La principal virtud de esas investigaciones es señalar una marcada relación entre desesperanza y reformas neoliberales. Sin embargo, también vale la pena remarcar la existencia de trabajos, más minoritarios, que marcan una contrapartida a tales estudios y en los que se define la esperanza como resistencia a esas mismas reformas. Así lo plantean, por ejemplo, los trabajos de Olivier Coutard y Simon Guy (2007). Un tercer ámbito en el que se ha desarrollado investigación sobre la esperanza lo constituye el estudio social de la salud, donde puede encontrarse una creciente literatura sobre la presencia e implicaciones de la esperanza en diversas facetas de la enfermedad y la medicina. En tal ámbito aparece siempre el cáncer y las enfermedades crónicas como marcos privilegiados de construcción de este concepto (Good et al., 1990).

Más recientemente, ha surgido un amplio conjunto de trabajos dentro de los estudios de ciencia y tecnología que aborda la esperanza como un elemento más del análisis de la dinámica tecnocientífica. Desde la denominada “sociología de las

⁴ Véase, por ejemplo, Miyazaki (2006); Anderson y Fenton (2008); Harvey (2007); Zournazi (2002).



expectativas” diversos autores⁵ han examinado las visiones tecnológicas del futuro interesándose especialmente por su dimensión performativa, es decir, explorando cómo las expectativas de futuro que se depositan en la tecnología tienen efectos sobre el presente y sobre la reconstrucción que hacemos de nuestro pasado más inmediato. En relación con este último enfoque, se pueden señalar también algunos trabajos que abordan la temática que nos ocupa en la actividad concreta de la biomedicina, así como el rol directo que adquieren los grupos de pacientes en la actividad de ésta. Entre los más relevantes se pueden señalar las investigaciones de Nick Brown (2005), Tiago Moreira y Paolo Palladino (2005), Annette Leibing (2009) y Carlos Novas (2006). En los dos apartados siguientes revisaremos con más detalles todas estas propuestas.

3) LA ESPERANZA Y LOS ESTUDIOS DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA

Las esperanzas y expectativas depositadas en la ciencia y la tecnología operan típicamente en el contexto de “la promesa comprensiva y protectora de la tecnología” legado por la Ilustración. Es decir, un contexto en el que se presupone que la tecnología es la gran promesa de progreso de las sociedades occidentales. Sin embargo, cabe destacar que en la modernidad industrial avanzada y tardía las expectativas en las promesas y potencial futuro de la ciencia y la tecnología se intensifican exponencialmente y se tornan más significativas en tanto que este desarrollo es considerado una pieza clave del desarrollo societal. El gran ejemplo de lo afirmado es la emergencia de la llamada “sociedad del conocimiento” y las propiedades promisorias y orientadas hacia el futuro de las redes de innovación (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006).

⁵ Entre los que destacan Nick Brown (Brown, Rapper y Webster, 2000), Mads Borup (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006) y Adam Hedgcoe (Hedgcoe y Martin, 2003).



Significativamente, estas promesas vienen acompañadas por una profunda incertidumbre sobre el futuro. Éste aparece siempre amenazado por transformaciones ecológicas, nuevos y desconocidos vectores infecciosos, crisis económicas reiteradas, etc. De esta manera, la actividad tecnocientífica aparece como un escudo contra tal incertidumbre y convierte lo inesperado en esperado, o sea, se rutiniza el riesgo y la incerteza. En ese sentido, no es descabellado afirmar que una dinámica de retroalimentación entre incertidumbre, esperanza-expectativa y actividad tecnocientífica ha tomado una gran centralidad social. (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006).

Las expectativas pueden definirse como un estado de espera, de búsqueda volcada hacia el futuro. También como ilusionadas puestas en acto de un futuro deseado, y por esta razón, como performativas dado que en la búsqueda de tales futuros los convertimos en fuerzas que operan en el presente (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). La esperanza promueve acciones más que esperas pasivas y se enraíza en los asuntos más diversos de nuestra cotidianidad. A través de ella se obtiene un sentimiento de afección por el futuro, algo que se puede describir como un estado de “no aún”, estrechamente relacionado con acciones en el presente y nutrido por experiencias pasadas (Bloch, citado en Leibing, 2009). A su vez es una importante fuerza social que guía y ofrece marcos de interpretación. En el caso concreto de las expectativas o esperanzas tecnológicas, éstas pueden definirse como representaciones prácticas en tiempo-real de situaciones y capacidades tecnológicas futuras (Leibing, 2009).

Frente a un enfoque realista de las expectativas/esperanzas, el enfoque predominante en los estudios de ciencia y tecnología (STS) es netamente constructivista. Para el primero existe una distinción realista entre las expectativas y sus fundamentos subyacentes “reales” o valor “real”. Y por tanto también una diferencia que es calculable en el presente. Para el segundo, si bien el énfasis en la comprobación



de la diferencia es valorable, a la vez es problemático. Supone que comprobar la veracidad del futuro de una tecnología puede ser algo que se hace antes incluso de que la propia tecnología sea probada. Y suele suceder que esa comprobación implica las mismas actividades que tratar de construir la tecnología.

El enfoque construccionista sostiene, así, que esos “fundamentos subyacentes” son en sí mismos abstracciones futuras, proyecciones expectantes que alteran el aquí-y-ahora. Además, si aceptamos que la anticipación es constitutiva de valor, no podemos hacer nada más que concluir que diferenciar entre las expectativas de las cosas y lo que esas cosas son respecto a su valor es una ilusión (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). Desde la perspectiva del construccionismo no podemos diferenciar entre las expectativas y la realidad de las cosas en el presente dado que el presente, con su materialidad, persistencia y substancia, es inseparable de la expectativa, tanto conceptual como empíricamente. Sin embargo, el futuro sólo está disponible a través de la abstracción o la imaginación, por lo que su estatus de realidad descansa en su función performativa en el presente. Sólo éste tiene estatus de realidad como una serie única e irrepetible de “ahoras”. Esta primacía del presente se refleja en el hecho de que las esperanzas y expectativas futuras predicen indiscutiblemente alguna verdad sobre el aquí-y-ahora.

Cabe destacar que expectativas y esperanzas circulan con diferentes formatos. Lo hacen, por supuesto, como ideas y visiones enunciadas, pero también se “inscriben” en textos, acciones, cuerpos, materiales, objetos y máquinas. Así, algunas abstracciones promisorias sobre el futuro toman substancia, materializándose en estructuras arquitectónicas, sistemas médicos, rutinas cotidianas o asuntos económicos. Y otras lo hacen sobre la superficie misma de los cuerpos y las relaciones (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). Ejemplos de materialización y encarnación de esperanzas pueden encontrarse en el “banking” comercial del cordón umbilical para futuros tratamientos aún inexistentes (Brown, 2005), en la creación y ges-





ción de Registros de sangre y tejido de afectados por asociaciones de pacientes (el caso de PXE Internacional expuesto por Novas (2006)), en la fertilización in-vitro (Sarah Franklin, 2001), o en la participación de pacientes y profesionales en pruebas clínicas de nuevos medicamentos. De tal forma los futuros y expectativas son, además de relacionales e intersubjetivos, “intercorporales”, dado que involucran una toma de posición altamente material y simbólica en el potencial de las tecnologías. También son atributos compartidos que a veces se materializan en “comunidades de promesas”, las cuales pueden ser muy complejas y contemplar la participación de múltiples autores. Por tanto, raramente es posible adscribir la responsabilidad de tales expectativas a un actor preeminente o más sobresaliente.

Esta materialidad de esperanzas y expectativas puede verse también en “bloques” e irreversibilidades dentro de sus trayectorias: expectativas compartidas e imaginaciones persistentes que se convierten en disciplinamientos de la imaginación (dinámicas que tienen que ver con tradiciones, normas, interacciones a través de las cuales las mismas son formadas y movilizadas). La imaginación se articula con un amplio cuerpo de materiales, conceptos, valores y puntos de referencia culturales, también con un clima político que a su vez gobierna las cuestiones normativas que definen la materialidad y respecto a las cuales ésta constantemente cambia (Brown, 2005).

De este modo, esa materialización⁶ de esperanzas y expectativas hace que puedan asumir un estatus de “realidad futura” en el presente y, en esta medida, su estatus de realidad puede ser anticipado o esperado. Sin embargo, tal cosa no debe hacernos olvidar que encierran una incertidumbre permanente, lo cual se expresa en cómo contribuyen a la no linealidad en la trayectoria del desarrollo de las innovacio-

⁶ Sobre la enorme importancia socio-epistémica de las materialidades puede consultarse Law y Mol (1993 y 2008).



nes tecnocientíficas (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). Una conclusión general que puede extraerse de todos estos estudios es que la esperanza toma cuerpo y se construye desde nuestras prácticas cotidianas. Esta materialización de esperanzas y expectativas en prácticas, rutinas y corporalidades nos habla de la relevancia que la espacialidad tiene en la definición de la esperanza y nos insta a contemplar este concepto como doblemente constituido: a través de una dimensión temporal, por supuesto, y a través de una dimensión espacial, la de nuestros cuerpos, tecnologías, ciudades, etc. Semejante doble constitución se hace especialmente visible en el ámbito de la biomedicina.

4) ESPERANZA Y BIOMEDICINA

Como mencionábamos previamente, la esperanza es parte consustancial de la cultura biomédica actual. Siempre está presente, ya sea definida como un sistema general de valores que sugiere que el cuerpo puede eventualmente ser transformado a través de las tecnologías (Good et al., 1990; Rose, 2007), como puede verse en las “escalas de oncoesperanza” (Brown, 2005), o como una entidad que forma parte y actúa en el proceso mismo de curación. Asimismo, forma parte de la relación general que nuestra sociedad establece con las biociencias, tal y como se evidencia en el debate en torno a la modificación genética de alimentos, el “banking” comercial del cordón umbilical de los recién nacidos (Brown, 2005) y en los discursos de la investigación en células madre, que aportan una retórica de esperanza y utopía que establece una “economía de la pérdida” (falta) que las células madre podrían compensar (Leibing, 2009). En definitiva, la esperanza es comprendida como un régimen eminentemente productivo y clave en la biomedicina. Así, algunos autores consideran que la biomedicina actual se define por la coexistencia de dos regímenes epistémicos y de acción paralelos: el “régimen de verdad” y el “régimen de esperanza” (Moreira y Palladino, 2005).





El “régimen de esperanza” se caracteriza por la idea de que un nuevo y mejor tratamiento está siempre a punto de llegar, de ser testeado y aplicado. La investigación y el desarrollo se justifican con la promesa de encontrar curas milagrosas. Promesas que implican aplazamientos sin fin para estabilizar la identidad, elementos y efectos de una terapia. “No sabemos la verdad: hay esperanza” es una frase que muestra la oposición que se establece entre verdad y esperanza. El “régimen de verdad”, por el contrario, se caracteriza por la visión de que la mayoría de las terapias son menos efectivas de lo que se reclama, aproximando las esperanzas a sus constataciones o bases empíricas: fallas clínicas, problemas éticos, problemas de tratamiento, etc. La oposición entre verdad y esperanza es aquí diferente: “Sabemos la verdad: no hay esperanza” (Moreira y Palladino, 2005).

Con estos dos regímenes pueden asociarse otras tantas posiciones de los científicos. Por un lado, en el caso del régimen de verdad, tenemos aquellos que sostienen que la medicina no ha cambiado la manera en que vivimos desde la introducción de medidas básicas de salud pública en el s. XIX. Para ellos, la vida biológica continúa siendo la norma contra la cual la política debe ser juzgada. Con el régimen de esperanza puede relacionarse, sin embargo, a aquellos que sostienen que la ciencia está permitiendo a los humanos ir más allá de sus supuestamente inmutables capacidades biológicas, por lo tanto, estamos creando las normas de nuestra propia vida. El objetivo último del régimen de verdad es la clausura, el retorno de todo hacia la verdad y estabilización de un asunto. Descansa en la representación del estado de los asuntos como son en un momento presente e implementa un régimen en el cual lo colectivo es organizado en torno a la norma de vida, como es y siempre ha sido. Por el contrario el régimen de esperanza encuentra inspiración en el capital, cuya reproducción demanda la creencia en un futuro, más que una resignación a, o una inversión en, el presente. Es una lógica de apertura continua de acción, sin punto de retorno.





Sin embargo, los regímenes de verdad y esperanza, aunque parecen diametralmente opuestos, se basan el uno en el otro y tienen una relación de “parasitismo mutuo” en la cual generan sus propios recursos epistémicos mediante una traducción mutua. Esto se evidencia en que por ejemplo todo experimento médico siempre está simultáneamente localizado en dos marcos temporales. Por un lado, aparece orientado hacia un evento futuro en una temporalidad que es distintiva del “régimen de esperanza”, cuya estrategia es maximizadora y potenciadora. Y, por otro, tal orientación debe ser formada por un despliegue del pasado y sus problemas: para comenzar a articular una aproximación alternativa (el futuro) es necesario retomar el camino ya hecho y reevaluar lo que es conocido, lo cual involucra compromisos con el “régimen de verdad” cuyas prácticas de veridicidad están basadas en el pasado y son estratégicamente minimizadoras.

Conviene destacar en esta mutua relación de interdependencia que las pruebas clínicas, elemento central en la cimentación del régimen de verdad, ya no funcionan como el vehículo de un imposible escape de la política, sino que por el contrario se han vuelto medio de compromiso político dentro de la biomedicina (Moreira y Palladino, 2005). Así, si bien la relación entre ambos regímenes es de dependencia mutua, en ella aspectos del régimen de verdad ya no pueden operar como tales, de alguna manera están “desnaturalizados” o funcionando fuera de contexto. Entendemos que el contexto que permite esta desnaturalización y la articulación entre ambos regímenes es la generalización de la incertidumbre como cifra de lo científico. La incertidumbre supone una “ausencia de verdad” que se convierte en el espacio de vida del régimen de esperanza, de la arbitrariedad política y exige a los regímenes de verdad que flexibilicen su noción de verdad.

Se observa, de ese modo, claramente cómo la esperanza, en tanto que régimen productivo, aparece alineada completamente con la lógica del capital y las políticas de la vida en el amplio marco de la biociencia. Esto se ve respaldado por estu-





dios que constatan que, en referencia a la política y al consumo de biociencia, las evidencias, pruebas, hechos o verdades están dejando su lugar a abstracciones orientadas hacia el futuro, basadas en el deseo, la imaginación y la voluntad hacia lo aún “no presente”, lo que se conecta con las características “promisorias” de la economía y los mercados. Y que tal cosa representa, además, no sólo una “estetización esperanzadora” sino un giro mayor en las mismas bases de las políticas de la biociencia: un cambio desde los hechos y evidencias (régimen de verdad) hacia la conducción de los debates a través de meta-abstracciones de esperanza, expectativas y futuro (régimen de esperanza). Lo cual puede observarse paradigmáticamente en las maneras en que se ha desarrollado el debate sobre la modificación genética de alimentos en EEUU y Europa.

De todas formas, esto no debe hacer pensar que en la política de la biociencia el régimen de esperanza está desplazando por completo al de verdad. Mientras el sector público legitima sus empeños basándose en el régimen de verdad (en el uso presente y verificado del conocimiento), el sector privado suele basar sus empeños en el régimen de esperanza (evocando desarrollos futuros aún no realizados) (Brown, 2005). El régimen de esperanza se liga así a la “capitalización de la biología” (Thompson, citado en Brown, 2005) que señala cómo los cuerpos se han vuelto fuentes ricas y cruciales de conocimiento para la producción de futuro “biovalor”; representando esta “capitalización” un alejamiento de la propiedad pública compartida de recursos colectivos para ir hacia la disposición privada de material biológico para uso personal (lo que incluye el lucro comercial) en el rango de tecnologías aún no realizadas. (Brown, 2005). Esto significa la proyección hacia el futuro de una organización capitalizada de la biociencia que tiene efectos performativos presentes expresados entre otras cosas en la “inversión” actual de material biológico, dinero, y la producción de subjetividad concomitante (Novas, 2006).





Por todo esto, no resulta descabellado intuir conexiones fuertes entre los regímenes de esperanza (en especial en la cultura oncológica americana) y el rol disciplinado del individuo en la economía política capitalista. En resumen, la esperanza, definida como hemos mencionado, adquiere una especial resonancia con los valores de la libre empresa, esfuerzo individual, voluntad personal, y los tabús de la resignación y la sumisión.

Sin embargo, la esperanza adquiere otras definiciones en los circuitos de salud. Por ejemplo, en las nuevas asociaciones de pacientes aparece como una herramienta de resistencia y apropiación del discurso experto, es decir, aparece como un recurso eminentemente político de contestación.

5) POLÍTICAS DE LA ESPERANZA

Algunos estudios recientes, y dicho sea de paso muy polémicos⁷, han mostrado que la autoridad para establecer los estándares en torno a los fármacos que se recomiendan y administran en un proceso de curación ya no se sitúa solamente en las coordenadas que establece el Estado o la profesión médica. Muy por el contrario, se constata que tal responsabilidad se disemina a través de una red amplia de actores muy diversos. Cada uno de ellos, a su vez, se constituye y se basa en redes más pequeñas y firmes para articular posiciones políticas sobre temas médicos. Del mismo modo, comienza a estar muy documentado el papel que los pacientes juegan, cada vez con mayor fuerza, en todas las fases de la vida social de las tecnologías de salud⁸. Y hasta el momento se han usado términos como “biosocialidad” (Rabinow, 1996), “agrupaciones biosociales” (Rose y Novas, 2004) o “grupos emergentes con-

⁷ Los más llamativos serían Leibing (2009); Callon y Rabeharisoa (2008); Rose (2007); Novas (2006); Landzelius (2006); Rabeharisoa (2006).

⁸ Al respecto puede consultarse Leibing (2009); Callon y Rabeharisoa (2008); Rose (2007); Novas (2006); Landzelius (2006); Rabeharisoa (2006).





cernidos” (Callon y Rabeharisoa, 2008) para describir a estos grupos que se organizan en torno a una patología específica o marcador biológico, reclaman una identidad específica y despliegan amplios mecanismos de acción política para conseguirla.

Tales grupos constituyen un tipo particular de esas redes más pequeñas y firmes en las que se apoyan los actores, en este caso los pacientes, para articular sus posiciones sobre temas médicos, y cuyas vindicaciones de verdad se legitiman sobre la base de la “corporalización” de la información. Es decir, los pacientes se presentan como el espacio “en última instancia” de información y conocimiento sobre un trastorno determinado a partir de construir un conocimiento experto propio fundamentado en la relación directa con los cuerpos experimentados. Conocimiento confiable que es el resultado de una combinación de información provista por científicos con los, igualmente importantes, cuerpos individuales de los pacientes que experimentan las diversas medicaciones. Se hace visible, de este modo, una especie de cuerpo *colectivo* material y simbólico que experimenta sensaciones corporales creadas por el consenso momentáneo de la comunidad. Cuerpo que media y crea percepciones individuales y, especialmente, efectos individuales concretos de los fármacos, corporalizando así comunalmente el conocimiento⁹. Un ejemplo concreto de esto puede encontrarse en la comunidad virtual de enfermos de Parkinson estudiada por Leibing (2009).

La importancia de los mencionados grupos para sus miembros individuales es capital y se expresa en que su autoridad, como mínimo, a veces sobrepasa la de los expertos tradicionales. Esto muestra que hay convenciones emergentes por las cuales “sufrir”, o la demostración de emoción, evoca “autenticidad” en el esfuerzo de

⁹ Consúltense al respecto Leibing (2009); Latour (2004); Lock (2001); Becker (1953).



alcanzar una decisión o evaluar un riesgo, y que esta “autenticidad” está reemplazando a la “autoridad” como medio por el cual se justifica retóricamente una decisión. Por tanto, no resulta descabellado afirmar que los cuerpos experimentados y sufridos por los miembros de estos grupos son parte de esta nueva autoridad basada en la “autenticidad”. Sin embargo, no debe contemplarse a estos grupos como enemigos acérrimos del estamento médico o de las instituciones “farmacéuticas”. Más bien deben entenderse como actores que quieren actuar en igualdad de condiciones con los actores predominantes tradicionales en el mundo de la salud (Novas, 2006).

De alguna manera, el mencionado “cuerpo colectivo” es el régimen de verdad de estos grupos de pacientes, a los cuales corresponde un particular régimen de esperanza que va en el sentido de la consecución de los objetivos del grupo, y que, de manera significativa, no necesariamente está alineado con la “capitalización biológica”, o la lógica del capital, aunque tampoco necesariamente se le oponga. Más bien asistimos a un proceso en el que se despliega una perspectiva corporalizada de la esperanza, en el sentido de que ambos regímenes, interactuando constantemente en un parasitismo mutuo, crean un nuevo territorio en el cuerpo experimentado. Y en éste, la esperanza aparece explícitamente como una fuerza canalizadora hacia la verdad, a la vez que como factor que influencia en los resultados de la investigación (Leibing, 2009). De cualquier manera vale la pena remarcar que los grupos de pacientes a través de sus propias políticas de la esperanza representan una fuerza democratizadora frente a las inequidades de poder y autoridad en la definición de futuros. Y que es aquí, en las prácticas de estos grupos, donde puede plantearse y basarse una esperanza resistente-apropiadora de los pacientes diferente y en oposición a la esperanza oficial de la biociencia, la biomedicina, y su temporalidad ya sea “estatal” o “neoliberal”.





El concepto de democracia dialógica, presentado por Michel Callon, Pierre Lascoumes, y Yannick Barthe, en su libro *Actuar en un mundo incierto* (2009), ha desarrollado con detalle el papel que la esperanza como construcción de temporalidad de resistencia puede jugar en el campo de la biociencia¹⁰. La democracia dialógica es un ejercicio que asume que, contrariamente a lo que se pensó en el pasado, el desarrollo científico y tecnológico no ha traído mayores certezas, sino que ha generado, paradójicamente, grandes incertidumbres. Y que esto se contagia más allá de la ciencia a campos como la economía y la política.

Recordemos que la democracia representativa, la democracia actual, se ha estructurado tradicionalmente en torno a dos brechas o rupturas: la división entre científicos y legos, y la que separa a representantes y ciudadanos comunes. Sin embargo, este régimen lejos de poder esclarecer las incertidumbres dentro de sus marcos, deja que escapen y “caigan directamente” sobre el cuerpo social, desbordando permanentemente la estructura de las dos mencionadas delegaciones. Así, los efectos de las creaciones científicas, de la creación de bienes y servicios, y de las políticas, trazadas bajo la doble delegación, no pueden ser reducidos como riesgo, y se despliegan como incertidumbre: emergen efectos y objetos desconocidos, solo lateralmente percibidos por quienes los sufren, y de cuyas afectaciones desconocidas pujan por emerger sujetos desconocidos (grupos emergentes con identidades cambiantes e indefinidas), conjugándose así incertidumbres científicas, políticas y económicas.

La democracia dialógica aparece sobre la base de la proliferación de esas incertidumbres que desbordan la mencionada doble delegación como régimen de pro-

¹⁰ Aunque no aparece tematizada directamente la cuestión que nos ocupa, se puede hallar otro ejemplo magnífico de la relación entre esperanza como resistencia y biociencia en el capítulo titulado *The AIDS Activists* de Collins y Pinch (2008).



ducción y contención, y que se constituye en un obstáculo para el tratamiento político de las mismas. La democracia dialógica plantea que las incertidumbres sean tratadas por múltiples grupos emergentes en lugar de por un puñado de representantes o de científicos. Por tanto, la propuesta de estos autores busca, por un lado, superar la división entre científicos y legos, y por el otro la que se da entre representantes y ciudadanos comunes. Tiene, pues, una dimensión “científica” y otra “política”. Con respecto a la ciencia implica una paridad y cooperación entre lo que los autores llaman *secluded research* y *research in the wild*.

La primera corresponde a la actividad de investigación propia de los especialistas, aislada en los laboratorios del contexto social general y la política, la segunda, a la investigación llevada adelante por legos fuera de los encuadres científicos de los especialistas enfrentando contextos de gran incertidumbre. El desafío a la brecha entre científicos y legos sin embargo no implica la disolución de la investigación de laboratorio, sino su inserción en un continente más amplio en el cual ambos tipos de investigación encuentren su lugar logrando una mutua alimentación y enriquecimiento.

Así, la investigación separada del mundo de los legos es reemplazada por formas de organización que establecen una creciente asociación, en momentos cada vez más tempranos, entre investigadores *in the wild* (legos) e investigadores expertos (*secluded researchers*); pasando de una configuración en la cual las incertidumbres científicas son manejadas por especialistas de manera cerrada al público a otra en la cual las mismas son abiertas al manejo social por medio de investigaciones emprendidas por colectivos más amplios que incluyen de manera protagonista y fundamental las preocupaciones e inquietudes sufridas y las empresas científicas actuadas directamente por los legos. Por tanto, lo que está en juego en la dimensión científica de la democracia dialógica es la exploración conjunta de mundos posibles, de los problemas y las alternativas que tenemos frente a la formulación de éstos.





Se entiende, entonces, su dimensión orientada hacia el futuro y la relación con la esperanza como temporalidad en la biociencia, así como con la democratización de la definición de futuros, del conocimiento y la eventual construcción de resistencia. Por otro lado, con respecto a la dimensión política, aparece la implicación de una manera particular de tomar en cuenta y manejar la incertidumbre en torno a la composición del colectivo, o sea en torno a quiénes forman parte del colectivo y pueden por lo tanto decidir sobre el mismo. Un rasgo importante de la democracia dialógica es que involucra una dinámica de inclusión de grupos emergentes, a diferencia de la democracia representativa que sólo incorpora individuos plenamente determinados y a lo sumo grupos establecidos.

La forma de actividad política que plantea la democracia dialógica es la *composición* frente a la *agregación* del colectivo propia de la democracia representativa. La *agregación* corresponde a la manera en que se desprenden los representantes de los ciudadanos comunes y presupone la existencia de unidades básicas: los individuos, sobre las que se realiza un proceso de clasificación, agrupación y organización jerárquica. Cosa que descansa en técnicas estadísticas que arrancando de un gran número de unidades discretas busca construir grupos cada vez más pequeños que se vean como representativos de la población general. La voluntad general surge de la extrema diversidad de los ciudadanos pero en tanto y en cuanto cada ciudadano es similar a cualquier otro, dado que posee los mismos derechos, está dotado con la facultad de elegir lo que quiere, y de quererlo en completa autonomía.

Es esta equivalencia formal entre cada individuo lo que permite decir que dado que todos cuentan lo mismo, es suficiente con contar sus voces, agrupándolas en términos de su singularidad, para comprender lo que cuenta para el colectivo en su totalidad. Este régimen trabaja así desesperadamente para poder suspender las singularidades mientras que descansa en ellas para definir la voluntad general. Voluntad general que constituye al colectivo como soberano y refiere las voluntades parti-





culares a contingencias sin importancia política. El discurso se vuelve así político cuanto más es purgado de problemas individuales y consideraciones locales.

Por el contrario, en la *composición* del colectivo las singularidades en lugar de ser borradas son construidas, afirmadas y aclamadas. La afirmación de su contenido constituye la misma sustancia del debate político. Lo que importa aquí es justamente estar interesado en lo que es específico y singular en las voces particulares con la finalidad de “componerlas” sin ocultar sus diferencias. El universal del colectivo agregado, obtenido por eliminación de las especificidades, es reemplazado por una relación universal de singularidades que han sido hechas visibles y audibles.

La composición se entiende más como una acción que como un resultado, reemplaza las certezas clasificatorias de la agregación (individuos determinados y conscientes) por la incertidumbre de agrupaciones que simultáneamente definen o redefinen las entidades significativas, aquellos que pueden hablar, a los que conviene escuchar, y las formas de relación entre las mismas. Mientras que la agregación no reconsidera las entidades a ser agregadas, el único fin de la composición es definir en qué consisten estas entidades, lo político está presentado en esta reconfiguración. Tenemos, por tanto, por un lado, el resumen del colectivo y por el otro la exploración de quienes piden ser tomados en cuenta en orden de componer el colectivo. Un régimen que parte de unidades determinadas y otro que parte de la exploración abierta de unidades no necesariamente definidas.

Así, donde la rigidez de la doble delegación de la democracia representativa no permite la expresión de identidades emergentes y cambiantes envueltas en gran incertidumbre, dado que presupone individuos con argumentos, intereses y expectativas ya establecidos, la democracia dialógica en un terreno que sobrepasa la brecha entre ciudadanos comunes y representantes, entre legos y especialistas, auspicia una dinámica que le da lugar y voz a grupos que no están bien identificados ni bien establecidos.





Se defiende, de este modo, el derecho de los grupos emergentes a comprometerse en la investigación y a dar forma al colectivo frente al poder de las instituciones de la democracia representativa y sus grupos ya establecidos. Y, además, se destaca la posibilidad de escapar a la presión uniformadora de las identidades de la democracia representativa al potenciarse la *doble exploración* de los mundos posibles y de los colectivos concebibles.

Conviene aclarar para finalizar esta caracterización de la democracia dialógica que el intento de superar las brechas entre lo científico y lo político no puede dejar de expresarse en un cuestionamiento de la esfera económica. La democracia dialógica no encuentra su fundamento solamente en los límites de la doble delegación, sino también en los límites del mercado económico que le corresponde. En ese sentido, deseamos plantear a título personal una tercera brecha estructurante de la democracia representativa: la división entre los que poseen poder económico y los que no.

Si bien el planteamiento de la democracia dialógica no da cuenta de ella en términos de superación de esta brecha económica, ni tampoco del mercado en términos de la brecha que lo estructura, sí se destaca al mercado como fuente de incertidumbres crecientes y de los grupos emergentes que intuitivamente intentan lidiar con ellas. Y del mismo modo se sostiene que la razón de ser de las instituciones de la democracia dialógica es la organización de un proceso de construcción conjunta que envuelve la identificación de grupos emergentes concernidos y su integración dentro de los procesos de diseño y producción de nuevos bienes y servicios y, por tanto, su integración en la estructuración del mercado (Callon, 2007).

Asimismo, parece claro que las brechas de los campos científico, político y económico se refuerzan unas a otras, y que el planteamiento de debilitar dos de ellas no puede menos que, tendencialmente, debilitar la tercera (brecha económica).

Es más, incluso podría plantearse que si la democracia dialógica va a ser llevada





adelante necesariamente implicará la debilitación de la tercera. Sea como fuere, parece claro que la democracia dialógica responde a la puesta en entredicho de las divisiones entre ciencia, política, economía y sociedad a partir de retomar activamente el cuestionamiento que de la institución de esta división hacen las incertidumbres que la desbordan.

Si puede sostenerse esta resonancia entre la democracia dialógica y la temporalidad de la “esperanza”, cabe resaltar a la incertidumbre como una pieza clave de esta temporalidad tanto en su sentido de poder como de resistencia. Puede definírsela, de hecho, por oposición al riesgo. El *riesgo* designa un peligro bien identificado asociado con un evento o serie de eventos perfectamente describibles, no sabemos si va a suceder pero sí que es lo que podría suceder. Su probabilidad se asocia a eventos conocidos cuyas condiciones de producción pueden ser explicadas. Esta noción se vincula con la de decisión racional, la cual requiere tres condiciones: a) una lista exhaustiva de las opciones abiertas, b) poder describir las entidades que constituyen el mundo presupuesto por cada opción, y c) una evaluación factible de las interacciones significativas entre esas entidades. Reunidas estas tres condiciones se puede hablar de riesgo.

Por el contrario, en los casos en que estas condiciones no son reunidas hay que hablar de incertidumbres. La definición de *incertidumbre* se acoge a los siguientes parámetros: sabemos que no sabemos, pero eso es casi lo único que sabemos, situaciones en las que la única opción es preguntarse y debatir acerca de las indagaciones a realizar para empezar a conocer. La incertidumbre implica, de ese modo, situaciones en las que no pueden determinarse (en grados variables) las opciones posibles, las entidades y sus interacciones. Esta definición de la incertidumbre y su planteamiento como elemento a la vez interno y contextual de la esperanza nos deja en condiciones en embarcarnos en una descripción sintética de lo que implica esta temporalidad.





6) EL TIEMPO DE LA ESPERANZA

Como hemos mostrado, la esperanza es una parte consustancial de la cultura médica de nuestro presente así como de la relación de la sociedad con las biociencias. Particularmente, en la biomedicina contemporánea ha sido comprendida como un régimen productivo (el régimen de esperanza) en relación con lo que se ha dado en llamar “régimen de verdad”. La esperanza en tanto que construcción espacio-temporal supone un juego ambiguo de poderes y resistencias. El aspecto de poder encarnado en la esperanza establecida oficialmente por los dictámenes de la biociencia se sostiene sobre la lógica expansiva del capital retroalimentada por lo que Rabinow y Rose han llamado “políticas de la vida” y que no son otra cosa que la promesa que hace la biomedicina de transformar deliberadamente el propio funcionamiento de la vida para mejorar nuestra vida cotidiana. En ese sentido, conviene destacar que en el ámbito de la biociencia, las evidencias, pruebas, hechos o verdades están dejando su lugar a abstracciones orientadas hacia el futuro, basadas en el deseo, la imaginación y la voluntad hacia lo aún “no presente”.

Dicho de un modo más gráfico: en la biomedicina contemporánea se acepta la relatividad, precariedad y falibilidad del conocimiento que se produce sobre cualquier trastorno o patología, pero no se cuestiona la promesa de que esta disciplina puede mejorar nuestra vida y nuestras capacidades biológicas. En ese sentido, se podría decir que el régimen de esperanza toma el lugar del régimen de verdad como base de legitimidad social. Resulta sumamente interesante poner en relación con esto una distribución de acción entre las iniciativas de actores estatales y las de actores privados. Mientras el sector público se legitima en el régimen de verdad (en el uso presente y verificado del conocimiento), el sector privado suele basar sus empeños en el régimen de esperanza (evocando desarrollos futuros aún no realizados).





En conjunto, todo esto señala una pérdida de legitimidad del Estado frente al sector privado en cuando a las políticas de la biociencia. Lo cual, a su vez, se da en paralelo al hecho de que el régimen de esperanza aparece ligado a la “capitalización biológica”, alejándose de los valores comunitarios y colectivos que el Estado (sólo idealmente) pudiera encarnar, y estrechando los valores de mercado, tales como el rol disciplinado del individuo en la economía capitalista. De esta manera, en la que hemos denominado dimensión de poder de la temporalidad de la esperanza aparece ligado el mercado y el régimen de esperanza.

En el extremo opuesto de lo anterior encontramos el aspecto de resistencia de la esperanza. Éste presenta su propio régimen de esperanza que se pone en relación con un régimen de verdad propio, demostrando que la relación entre régimen de esperanza, políticas de la vida y lógica del capital no es necesaria, así como tampoco aquella otra entre régimen de verdad y Estado. Más concretamente, frente a las inequidades de poder y autoridad en la definición de futuros, expectativas y esperanzas (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006) propias del aspecto poder de la esperanza, el aspecto resistente de esta espacio-temporalidad se manifiesta en la esperanza resistente-apropiadora de los grupos de pacientes que construyen activamente su propia temporalidad y agencia. En estos casos, estamos ante grupos que no están dispuestos a subordinar su objetivo ideal: el encontrar una cura a su enfermedad y ponerla al alcance del común de las personas que la padecen, a la lógica del capital o la estatal (y que tampoco limitan sus búsquedas al campo biomédico oficial).

Grupos que cada vez influyen más en todas en las fases de la vida social de las tecnologías de salud, y que poseen una importante autoridad sobre sus miembros que sobrepasa muchas veces la de los expertos tradicionales. Y que, además, están animados por sus propias políticas de la esperanza, o mejor dicho, presentan su propio régimen productivo que involucra un régimen de esperanza propio en rela-





ción con su régimen de verdad. Régimen productivo que aún presentando ciertas relaciones con instituciones científicas, políticas o económicas y sus respectivas lógicas (Callon y Rabeharisoa, 2008), se basa fundamentalmente en la relación directa con los cuerpos experimentados.

En esa experiencia tan basada en prácticas directamente somáticas y que construyen un cuerpo *colectivo* material y simbólico para todas las personas con experiencias similares, se crea un consenso momentáneo y la sensación de comunidad. Es en este cuerpo donde su régimen de esperanza encuentra sustento y materialidad, así como su propio régimen de verdad. De esta manera, tales comunidades influyen y crean políticas de la esperanza con posiciones grupales e individuales en torno a temas y realidades médicas. Convirtiéndose, finalmente, en una fuerza democratizadora en el establecimiento de futuros biomédicos.

El tiempo y el espacio de la “esperanza” está tejido con incertidumbres, es un evento de disolución de las fronteras entre ciencia, política, economía y sociedad, de identidades inciertas, móviles y en construcción, de bioautonomía, autenticidad corporal, y de protagonismos instituyentes frente a esa incertidumbre. La “esperanza” en la biociencia muestra que el futuro se ha vuelto un objeto crítico de disputa, de una manera diferente al pasado, puede verse esto en la emergencia de los discursos de anticipación que desplazan a los de la prevención en la biomedicina. El futuro es capturado para hacerlo presente. Se constituye así en elemento de poder y de resistencia. Elemento de poder en tanto que bajo la indeterminación y libertad se trabaja para prolongar y establecer parámetros conocidos: el capital. Y elemento de resistencia en tanto puede ser conquistado como terreno de la creatividad.





7) CONCLUSIONES

La esperanza ha adquirido en la última década un lugar destacado como objeto de estudio en el pensamiento social. Las esperanzas-expectativas se definen como comprensiones constructoras de tiempo y espacio futuros, que promueven acciones cotidianas y tienen un carácter performativo. Se puede oponer una concepción realista de las mismas a una constructora que se fundamenta en que el presente es inseparable de la expectativa, tanto conceptual como empíricamente. Pero, como hemos intentado mostrar, las esperanzas y expectativas son algo más que pensamiento o idealizaciones, ya sean individuales o colectivas. Tienen materialidad. La de los textos, las acciones, los cuerpos, la tecnología y los objetos más mundanos. Una materialidad que, sin embargo, encierra una incertidumbre duradera. Es esta materialidad y corporalidad práctica de la esperanza la que fundamenta la espacialidad que le es inherente. Por tanto, hablar de esperanza significa hablar de tiempo y, al mismo tiempo, de espacio.

Y todo esto es especialmente relevante y patente en la biomedicina. La espacio-temporalidad de la esperanza incluye varias oposiciones, algunas de las cuales desbordan y refundan este terreno de maneras novedosas. Así, en torno al elemento central de la incertidumbre creciente en la ciencia se destaca el aspecto de poder de la esperanza, marcadamente neoliberal, sustentado por el mercado y el Estado. Por el otro lado emerge significativamente el aspecto resistente desde la práctica de los grupos de pacientes que sostienen sus propios regímenes de esperanza y de verdad corporalizados. Estos nuevos grupos de pacientes, a través de la esperanza, diseñan la temporalidad y la espacialidad de su propia enfermedad, adquiriendo agencia sobre las prácticas que implican a su cuerpo y apropiándose del discurso biomédico. Configuran así una herramienta de resistencia frente a éstos y de defensa de la implicación total del paciente en su proceso de cura.





Es esta construcción la que desborda y refunda el terreno biomédico de maneras novedosas tomando una dimensión marcadamente biopolítica (Novas, 2006). Y que, presentándose como una herramienta de acción cotidiana que se opone directamente a la concepción neoliberal de la actividad biomédica y de la relación que se establece entre expertos de la salud y legos, caracteriza a los nuevos grupos de pacientes. El concepto de democracia dialógica captura la lógica que rige la actividad de estos grupos y nos muestra que otro tipo de relación con instancias como la ciencia, la tecnología o la economía es posible.

La esperanza se ha tornado un elemento relevante en nuestra cotidianidad. Constituye un mecanismo de captura y definición del futuro en el presente. Opera como herramienta clave de la lógica neoliberal en los ámbitos de la ciencia y la tecnología, especialmente en la biomedicina, y como instancia de resistencia frente a esas dimensiones en las nuevas asociaciones de pacientes. En este último caso, la esperanza aparece como un operador que permite repensar y reinventar los ejes sobre los que se asienta nuestro sistema democrático. Atender a esa lección permitiría incrementar la calidad de nuestra democracia y de nuestra política, en definitiva, de nuestros modos de organizarnos y gobernarnos.

8) BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, B., 2006, ““Transcending Without Transcendence”: Utopianism and an Ethos of Hope”, en *Antipode*, vol. 38, issue 4, pp. 691-710.
- Anderson, B., & Fenton, J., 2008, “Spaces of Hope”, en *Space and Culture*, vol. 11(2), pp. 76-80.
- Becker, H.S., 1953, “Becoming a marihuana user.”, en *American Journal of Sociology*, vol. 59(3), pp. 235–242.
- Borup, M., Brown, N., Konrad, K., & Lente, H. v., 2006, “The Sociology of Expectations in Science and Technology”, en *Technology Analysis & Strategic Management*, vol. 18(3/4), pp. 285–298.
- Brown, N., 2005, “Shifting Tenses: Reconnecting Regimes of Truth and Hope”, en *Configurations*, vol. 13, pp. 331–355.





- Brown, N., Rappert, B., & Webster, A. (Eds.), 2000, *Contested Futures: A Sociology of Prospective Techno-Science*, Ashgate, Aldershot.
- Callon, M., 2007, "An Essay on the Growing Contribution of Economic Markets to de Proliferation of the Social", en *Theory, Culture & Society*, vol. 24(7-8), pp. 139-163.
- Callon, M., & Rabeharisoa, V., 2008, "The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life: Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients", en *Science Technology Human Values*, vol. 33(2), pp. 230-261.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y., 2009, *Acting in an Uncertain World: An Essay on Technical Democracy*, MIT press, Cambridge.
- Cambrosio, A., Keating, P., Schilich, T., & Weisz, G., 2009, "Biomedical Conventions and Regulatory Objectivity: A Few Introductory Remarks", en *Social Studies of Science*, vol. 39(5), pp. 651–664.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fosket, J. R., Fishman, J. R., & Shim, J. K., 2010, *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.*, Duke University Press, United States of America.
- Collins, H. & Pinch, T., 2008, *Dr. Golem: How to Think about Medicine*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Coutard, O., & Guy, S., 2007, "STS and the City: Politics and Practices of Hope", en *Science Technology Human Values*, vol. 32(6), pp. 713-734.
- Crapanzano, V., 2003, "Reflections on Hope as a Category of Social and Psychological Analysis", en *Cultural Anthropology*, vol. 18(1), pp. 3-32.
- Estalella, A., 2011, *Ensamblajes de esperanza: Un estudio antropológico del bloguear apasionado*, Tesis doctoral inédita, Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona. Versión para descarga: http://www.estalella.eu/wp-content/uploads/2012/10/Estalella_Ensamblajes-de-Esperanza.pdf
- Franklin, S., 2001, "Culturing Biology: Cell Lines for the Second Millennium", en *Health*, vol. 5, pp. 335–354.
- Good, M.-J. D., Good, B. J., Schaffer, C., & Lind, S. E., 1990, "American Oncology and the Discourse of Hope", en *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 14, pp. 59-79.
- Harvey, D., 2003, *Espacios de esperanza*, Akal, Madrid.
- Hedgcoe, A., & Martin, P., 2003, "The Drugs Don't Work: Expectations and the Shaping of Pharmacogenetics", en *Social Studies of Science*, vol. 33(3), pp. 327-364.
- Keating, P., & Cambrosio, A., 2000, "Biomedical platforms", en *Configurations*, vol. 8(3), pp. 337–387.



- Keating, P., & Cambrosio, A., 2001, "The new genetics and cancer: the contributions of clinical medicine in the era of biomedicine", en *Journal of the history of medicine and allied sciences*, vol. 56(4), pp. 321–352.
- Keating, P., & Cambrosio, A., 2004a, "Does Biomedicine Entail the Successful Reduction of Pathology to Biology?", en *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 47(3), pp. 357–371.
- Keating, P., & Cambrosio, A., 2004b, "Signs, markers, profiles, and signatures: clinical haematology meets the new genetics (1980-2000) - New Genetics and Society", en *New Genetics and Society*, vol. 23, pp. 15–45.
- Landzelius, K., 2006, "Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood", en *Social Science & Medicine*, vol. 62(3), pp. 529-537.
- Latour, B., 2004, "'How to Talk about the Body?', The Normative Dimension of Science Studies", en *Body and Society*, vol. 10(2-3), pp. 205-209.
- Law, J. & Moll, A. M., 1993/94, "Notas sobre el materialismo", en *Política y Sociedad*, vol. 14/15. pp. 47-58.
- Law, J. & Moll, A. M., 2008, "El actor-actuado: La oveja de la Cumbria en 2001", en *Política y Sociedad*, vol. 45(3), pp. 75-92.
- Leibing, A., 2009, "Lessening the Evils, Online: Embodied molecules and the politics of hope in Parkinson's disease", en *Science Studies*, vol. 22(2), pp. 80-101.
- Lock, M., 2001, "The Tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories", en *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 15(4), pp. 478-492.
- Miyazaki, H., 2004, *The Method of Hope: Anthropology, Philosophy, and Fijian Knowledge*, Stanford University Press, Stanford.
- Miyazaki, H., 2006, "Economy of Dreams: Hope in Global Capitalism and Its Critiques", en *Cultural Anthropology*, vol. 21(2), pp. 147–172.
- Miyazaki, H., 2007, "Between arbitrage and speculation: an economy of belief and doubt", en *Economy and Society*, 36(3), 396-415.
- Moreira, T., & Palladino, P., 2005, "Between truth and hope: on Parkinson's disease, neurotransplantation and the production of 'self'", en *History of the Human Sciences*, vol. 18(3), pp. 55-82.
- Novas, C., 2006, "The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue", en *BioSocieties*, vol. 1, pp. 289–305.
- Nunes, J. A., 2003, "The uncertain and the unruly: Complexity and singularity in biomedicine and public health", en *Oficina do CES*, vol.184.



- Rabeharisoa, V., 2006, "From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France", en *Social Science & Medicine*, vol. 62, pp. 564–576.
- Rabinow, P., 1996, "Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality", en P. Rabinow, *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton University Press, Princeton, pp. 91-111.
- Rabinow, P. & Rose, N., 2003, "Thoughts on the Concept of Biopower Today", en *BioSocieties* (2006), vol. 1, pp. 195–217.
- Riles, A., 2010 "Is the Law Hopeful?", en *Cornell Law Faculty Working Papers*, Paper 68.
- Rose, N., 2007, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton.
- Rose, N. & Novas, C., 2004, "Biological citizenship", en S. J. Collier & A. Ong (Eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell, Londres, pp. 439-463.
- Zournazi, M., 2002, *Hope: new philosophies for change*, Pluto Press Australia, Annandale.

Protocolo para citar este texto: Buttigliero, D. S. y Tirado, F. J., 2012, "La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia", en *Papeles del CEIC*, vol. 2012/2, nº 86, CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva), Universidad del País Vasco, <http://www.identidadcolectiva.es/pdf/86.pdf>.

Fecha de recepción del texto: abril de 2012

Fecha de evaluación del texto: mayo de 2012

Fecha de publicación del texto: septiembre de 2012



Biomedicina, esperanza y corporalización: la experiencia de las afectadas de cáncer de mama en la Asociación "Gamis".

En este artículo exponemos los resultados de un estudio de caso realizado en una asociación de afectadas de cáncer de mama denominada "Gamis" y que opera en la ciudad de Barcelona. En el estudio indagamos cómo se posicionan los grupos de pacientes en el campo de la biomedicina a partir de la noción de esperanza, destacando su sentido dentro de la temporo-espacialidad actual del capitalismo y la biomedicalización del Cáncer de Mama. Recurrimos a las nociones de régimen de esperanza y de verdad para dar cuenta de la articulación de las prácticas y producción de conocimiento que se genera en Gamis. Sin embargo, nuestra investigación muestra, del mismo modo, que tales conceptos son insuficientes para dar cuenta de las complejas dinámicas que hemos hallado y proponemos el concepto de régimen corporalizado para dar cuenta de lo que queda fuera de los anteriores conceptos. De esa manera, el papel del cuerpo entra en nuestro análisis y se entrelaza de manera definitiva con la noción de esperanza.

Palabras clave: Esperanza, biomedicina, regímenes de esperanza, regímenes de verdad, regímenes corporalizados.

Autores:

Diego Santiago Buttigliero

Doctorando en Psicología Social, Departamento de Psicología Social, Universidad Autónoma de Barcelona.

Francisco Tirado

Titular, Departamento de Psicología Social, Universidad Autónoma de Barcelona.

e-mail: diegobuttigliero@gmail.com, franciscojavier.tirado@uab.es

Recibido: 31 de Marzo 2013 **Aceptado:** 16 de Mayo 2013

Citación: Buttigliero, D. & Tirado, F. (2013). Biomedicina, esperanza y corporalización: la experiencia de las afectadas de cáncer de mama en la Asociación "Gamis". *Revista Latinoamericana de Psicología Social Ignacio Martín-Baró*, 2(1), pp. 1-28. www.rimb.cl/buttigliero_&_tirado.html.

Dirección: www.rimb.cl/buttigliero_&_tirado.html

Biomedicine, hope and embodiment: a study of the patients of breast cancer in Gamis Association.

In this paper we pose the main results of a case study carry out in a breast cancer association called Gamis and based in Barcelona. In our study we analyse how groups of patients use the notion of hope in order to give meaning and sense to their experience of disease and practices of care. This notion acquires sense in the frame of currently capitalism and processes of biomedicalization of the breast cancer. We resort to the notions of regimes of hope and regimes of truth in order to account the articulation of practices and production of knowledge we find in Gamis. Nevertheless, our data show that these concepts are insufficient to explain the whole complexity of the aforementioned practices. So we put forward the notion of regimes of embodiment to report that plus of complexity. Thus, the role of the body appears in our study and binds in a meaningful way with the concept of hope.

Key words: Hope, biomedicine, regimes of hope, regimes of truth, regimes of embodiment.

1. Introducción.

La creciente importancia de las asociaciones de pacientes en el desarrollo de la biomedicina y las tecnologías de salud es un tema ampliamente documentado¹. En ese sentido, se han usado términos como "biosocialidad" (Rabinow, 1996), "agrupaciones biosociales" (Rose & Novas, 2004) o "grupos emergentes concernidos" (Callon & Rabeharisoa, 2008) para describir la dinámica de unos grupos que se organizan en torno a una patología específica o marcador biológico, reclaman una identidad particular y despliegan amplios mecanismos de acción en la esfera social, científica y política con la intención de normalizar determinadas enfermedades.

En ese contexto, la noción de esperanza ha ido adquiriendo fuerza y un espacio propio de reflexión. Ésta ya había ganado cierta relevancia en el ámbito de las ciencias sociales², sin embargo, la importancia del carácter proyectivo, expectante, esperanzado, en suma, orientado al futuro de la biomedicina convierten a este término en una herramienta especialmente adecuada para la inteligibilidad de las prácticas que rodean a tal disciplina. Así, aparece cada vez más claramente en trabajos que buscan abarcar las transformaciones actuales del campo de la salud³ y en análisis más concretos que analizan dinámicas específicas como puede ser la de la fertilización invitro (Franklin, 2006). En particular, dentro del ámbito del estudio social del cáncer la noción ha tenido un papel muy destacado. Desde hace tiempo se la considera un elemento terapéutico con peso propio. Un buen ejemplo de esto lo constituyen las llamadas "escalas de oncoesperanza" que miden si el paciente está "adecuadamente" esperanzado respecto a su proceso de tratamiento (Brown, 2005).

No obstante, de momento son escasos los estudios que dirigen su atención a la relación entre esperanza, verdad y corporalización en los mencionados grupos de pacientes. Y más escasos todavía los que atienden a tal relación⁴ insistiendo en el papel que jugaría el cuerpo en la construcción de futuros esperanzadores e identidades que generarían formas de resistencia en el campo biomédico. En general, el análisis de la actividad de los grupos de pacientes se ha limitado a dar cuenta de una exitosa combinación de investigación y activismo político en el logro de sus intereses desde una perspectiva no corporalizada. Por nuestra parte, consideramos que esperanza, biomedicina y cuerpo son tres elementos absolutamente indisociables en las prácticas actuales que giran en torno a la salud.

Como muestran algunos autores (Csordas, 1994; Haraway, 1995; Latour, 2004), el cuerpo es un agente, una fuente productora de experiencias, significaciones, saberes, prácticas y realidades que no podemos soslayar cuando nos interesa, precisamente, la pregunta por cómo se producen y articulan tales dimensiones.

En la dirección de estas perspectivas, en este artículo pretendemos analizar la experiencia de la asociación de afectadas de cáncer de mama "Gamis" (Grup d'Ajuda Mama i Salut) en la ciudad de Barcelona. Para ello indagaremos en cómo tales afectadas se posicionan para elaborar e instrumentar la dimensión temporo-espacial que representa la esperanza y en el papel que juega la corporalidad como práctica que centra y fundamenta la acción de las pacientes. En ese sentido, la esperanza será puesta en relación con la temporo-espacialidad que genera actualmente el capitalismo y la biomedicalización del Cáncer de Mama. Recurriremos a la noción de regímenes de esperanza y de verdad (Moreira y Palladino, 2005) para dar cuenta de las articulaciones entre prácticas de esperanza y verdad en nuestra asociación. Sin embargo, enriqueceremos esas nociones ya utilizadas en la literatura proponiendo la de régimen corporalizado para dar cuenta de las dimensiones que escapan a los regímenes mencionados y que permiten comprender el papel específico del cuerpo en las dinámicas de resistencia de las asociaciones de pacientes de cáncer. Concluiremos mostrando que la esperanza es un elemento definitorio en nuestra asociación de pacientes de cáncer y que su definición enraíza profundamente en el despliegue de una concepción del cuerpo que busca escapar de los discursos biomédicos oficiales.

2. ¿Esperanza o esperanzas?

El pensamiento social ofrece dos grandes conceptualizaciones de la noción de esperanza. En la primera la esperanza es una comprensión acerca del tiempo y espacio futuros que operan en el presente. Tal racionalización no hace más que otorgar el estatuto de realidad a tales futuros sin por ello evacuar la incertidumbre que encierran puesto que en última instancia el futuro sólo está disponible a través de la abstracción o la imaginación (Borup, Brown, Konrad & Van Lente, 2006). En este caso, la esperanza produce prácticas activas en el presente que transforman nuestra cotidianidad. Éstas son performativas, activan tal futuro en el presente, y relacionales, puesto que cambian a través de las diferentes relaciones que mantenemos, adquiriendo un rol mediador y coordinando diferentes comunidades y grupos. Son, también, intersubjetivas, constituyendo verdaderas "comunidades de promesas".

Y materiales, en el sentido de que algunas esperanzas se materializan en estructuras arquitectónicas, sistemas médicos, rutinas cotidianas, asuntos económicos o corporalidades (Borup *et al.*, 2006). En la segunda conceptualización la esperanza es un tipo de relación activa con el mundo que comienza por una visión positiva hacia el futuro, se distingue por involucrar una revelación inventiva que excede el aquí y ahora, y se abre desde una posición eminentemente evaluativa (Anderson, 2006). En esta concepción, la esperanza denuncia el exceso y apertura de lo que ha devenido real. Plantea así una modalidad de existencia indeterminada de ese exceso. Frente al cual se exige una actividad y creación que anule la incertidumbre.

La primera aproximación procede de la "sociología de las expectativas", la segunda del trabajo de la obra de Ernst Bloch dentro del campo de la geografía radical. Mientras que la primera es más "analítica" en el sentido de que separa tajantemente el ser del presente y el no-ser del futuro, la segunda por el contrario aporta una visión más procesual en tanto que el "exceso incierto del ser devenido" crea un pasaje entre presente y futuro que relativiza la oposición/separación entre ser y no-ser: el exceso del ser aún indeterminado es, existe. Así, la sociología de las expectativas se presenta como herramienta analítica que operativiza con efectividad su objeto de estudio y ofrece la esperanza como un mecanismo descriptivo muy poderoso para describir ciertas prácticas y discursos médicos.

Sin embargo, la propuesta de Bloch ofrece la esperanza como mecanismo de inteligibilidad y comprensión que permite acercarse con bastante precisión a la experiencia de las personas afectadas de cáncer. Conviene recalcar que en ambas aproximaciones se observa de manera interesante una relación constante entre esperanza e incertidumbre. Y tal constante es relevante para nosotros porque señala al recientísimo fenómeno de vincular la esperanza con el aumento de la incertidumbre como cifra de lo científico, lo social, lo económico y lo político. Una incertidumbre que corroe las nociones de planificación racional y nos obliga a enfrentar la dimensión futura con nociones menos racionalistas. De hecho, hemos definido en otro lugar la esperanza como una construcción temporo-espacial que gira permanentemente en torno a la idea de incertidumbre (Buttigliero & Tirado, 2012).

3. Esperanza, capitalismo y biomedicalización.

Para comprender plenamente la importancia de la noción de esperanza es necesario entender cómo toma sentido dentro de las características temporales y espaciales que generan el capitalismo neoliberal, en general, y, en particular, la biomedicalización del cáncer de mama. Efectivamente, el capitalismo es un sistema que además de expropiar y explotar la fuerza de trabajo genera competencia. Y ésta es una dinámica que incursiona directamente en el futuro. Se compete para crear y adquirir mercados que todavía no existen, fabricar productos que se consumirán, se especula sobre las cosechas del año que viene... Es decir, el neoliberalismo supone la permanente producción en el presente de una incertidumbre que proviene de diversos posibles futuros. La velocidad y aceleración en la producción de tal incertidumbre es una cualidad del actual capitalismo y muchas formas actuales de esperanza, en tanto que proyecciones en el futuro, se pueden definir a partir de ese vector. Se intenta, así, capturar el futuro para hacer presente a un contexto cada vez más saturado de incertidumbre (Hassan, 2009; Moreira & Palladino, 2005; Brown y Michael, 2003). De este modo, no resulta arriesgado afirmar que se configura toda una biopolítica fundamentada en el riesgo. Se formulan estrategias epidemiológicas que buscan reducir los niveles agregados de riesgo, estrategias que miden la susceptibilidad individual, planes de contingencia colectivos, etc. Y llama especialmente la atención el papel que juega en todo esto la patología. Algunos autores (Rose, 2001; 2007) han llegado a afirmar que ha emergido una nueva figura biopolítica que tiene que ver con la definición de un paciente potencial pre-sintomático. De esta manera, esperanza y capitalismo se entrelazan y se convierten en un vector relevante en un fenómeno muy intenso en nuestro presente, nos referimos a la biomedicalización. En éste, futuro y riesgo son factores determinantes (Fosket, 2010). En la biomedicalización el cuerpo individual aparece como la fuente principal de riesgos, construyéndose así como el sitio más efectivo para la intervención preventiva (Clarke *et al.*, 2010).

Todo lo mencionado se intensifica en el caso concreto del cáncer de mama. En primer lugar, destaca la elevada incertidumbre que rodea a la enfermedad en el sentido de que sus causas son inciertas, se estima que un porcentaje tan alto como el 75% de los casos ocurren en mujeres sin factores de riesgo conocidos excepto edad. En segundo lugar, los factores de riesgo asociados son controvertidos, es decir, son en sí mismos cambiantes, varían en importancia y son apoyados por diversos grados de evidencia dentro de diferentes medios.

Por último, la traducción de esta situación en el campo de la prevención es muy controvertida, permaneciendo vigentes los métodos más conocidos popularmente -la detección temprana, los cambios de estilo de vida, la mastectomía profiláctica y la quimioprevención-, a pesar de los grandes debates y respuestas que han suscitado (Fosket, 2010). En suma, este despliegue de incertidumbres requiere de la esperanza como medio necesario para sostener el sentido de pacientes y profesionales.

4. Tres regímenes: esperanza, verdad y corporalizado.

Las nociones de régimen de esperanza y régimen de verdad (Moreira y Palladino, 2005) han generado una serie de investigaciones que han permitido analizar cómo se articulan las prácticas de verdad y de esperanza en la producción biomédica de conocimiento. El "régimen de esperanza" abarca una serie de discursos y prácticas centradas estratégicamente en el futuro, que construyen presente en torno a lo futuro e incierto apostando así por la transformación. Por el contrario el "régimen de verdad" comprende un conjunto de discursos y prácticas centradas estratégicamente en el presente. Éstas construyen presente en torno a lo inmediato y cierto, prolongando y conservando una situación dada. En ambos casos se insiste en la idea de "regímenes" para enfatizar no simplemente lo "discursivo", sino también la inserción de la esperanza y la verdad en redes sociales y prácticas materiales. Los mencionados regímenes aunque parecen ser diametralmente opuestos, se basan el uno en el otro. Sin embargo, en el contexto que permite la articulación actual de ambos, es decir, la generalización de la incertidumbre como cifra de lo científico, se exige a los regímenes de verdad que flexibilicen su noción de verdad, llegándose a formular verdaderas alternativas como puede ser la noción de objetividad regulativa (Cambrosio *et al.*, 2009).

Frente a estos dos regímenes se puede formular un tercero, uno centrado en el cuerpo y su potencial de acción. Así, se ha constatado que los "grupos y asociaciones de pacientes" en lugar de actuar como actores pasivos y meros receptores de los anteriores regímenes han potenciado la participación en las prácticas de producción de conocimiento y tecnología biomédica pero sin aceptar de manera acrítica tales regímenes. Por el contrario, han formulado sus propios regímenes que son fundamentalmente "corporalizados" y encuentran su legitimidad en la "autenticidad" de una experiencia somática sobre la que los pacientes tienen un conocimiento de primerísima mano (Brown, 2005).

Por tanto, se puede hablar de un régimen corporalizado que gira en torno a la agencia del cuerpo y a la vindicación de una voz experta que realizan los pacientes sobre su propia enfermedad.

La agencia del cuerpo se manifiesta en que realiza una "diferencia perceptible" (Law & Moll, 2008), tiene un comportamiento no predecible y exhibe una especificidad que debe tomarse en cuenta de manera singular (Latour, 2008). Esto explica que los cuerpos aún siendo productos de prácticas y discursos biomédicos permanezcan siendo fuentes generativas, revulsivas e indeterminadas de nuevas determinaciones (Haraway, 1995). Por tanto, el régimen corporalizado de los pacientes encarna el punto de vista que captura la inmediatez de su existencia corporal. Y, por supuesto, a su vez, tal experiencia inmediata de la agencia del cuerpo es elaborada en el intercambio mutuo de experiencias entre los propios pacientes. Algunos autores hablan de que los cuerpos individuales constituyen así una especie de cuerpo *colectivo* material y simbólico que experimenta sensaciones corporales que son creadas por el consenso momentáneo de la comunidad. Un cuerpo colectivo que media, crea percepciones e incluso efectos individuales concretos en los tratamientos biomédicos⁵.

5. La experiencia de Gamis: ¡Es nuestro cuerpo, es nuestra enfermedad!

5.1 Nota metodológica.

Nuestra investigación se ha basado en un enfoque cualitativo. Hemos realizado un estudio de caso (Yin, 1994) centrado en una asociación de mujeres afectadas de cáncer de mama que lleva funcionando desde hace bastantes años en Barcelona. Su nombre es "Gamis" (Grup d'Ajuda Mama i Salut) y durante 18 meses hemos recogido información sobre la misma, entrevistado a mujeres pacientes y profesionales médicos con técnicas de entrevista individual y grupal y realizado varios ejercicios de etnografía focalizada (Knoblauch, 2005) en diversas reuniones de la asociación, charlas y actividades de promoción así como en las sesiones de rehabilitación que se realizan periódicamente en un hospital de Barcelona.

En todo momento hemos utilizado cuestionarios y protocolos completamente abiertos tanto para las entrevistas como para los ejercicios etnográficos.


Tanto la coordinadora de la asociación como las pacientes y profesionales que han participado en la investigación han sido informados con total puntualidad de los avances del trabajo, sus conclusiones y publicaciones. Para preservar el anonimato de los participantes en la investigación hemos modificado sus nombres en los fragmentos de entrevistas que se recogen en este texto.

5.2 La originalidad de Gamis.

El "grupo de ayuda mama y salud", Gamis, se define como una "Asociación de Cáncer de Mama". Fue creada por un grupo de mujeres afectadas por esta enfermedad y vinculada a la Unidad Funcional de Patología de la Mama del Hospital Clinic de Barcelona. Nace en el año 2000 como producto emergente del primer grupo de rehabilitación para la prevención del linfedema -efecto secundario de la terapéutica que marca significativamente la calidad de vida posterior- de ese mismo Hospital, siendo fuertemente impulsada a partir de la inquietud de una paciente que sostenía que:

"Ante la falta de información sobre el Cáncer de Mama ¿porqué no formamos una asociación en que las mujeres tendrán peso y entonces podremos conectar con los profesionales?" (Entrevista Carla, Vocal de la asociación).

La idea que motorizó la creación de Gamis, y que la singularizaría, fue que la asociación estuviera desde el principio fuertemente vinculada con el hospital, y que como grupo de ayuda mutua tuviera una función "más técnica" y ligada siempre a los profesionales de esta enfermedad. Tal idea surgió del hecho de que a las afectadas les interesaba "vincular" a los médicos para poder enfocar las necesidades específicas que como afectadas tenían y desde ese punto de vista descubrir las necesidades y fallos del tratamiento de conjunto (Susana, ex presidenta de Gamis). De tal forma, Gamis desde su origen guarda una estrecha relación con las actividades del Hospital Clinic y de sus profesionales. Del mismo modo, desde su creación, Gamis mantiene una relación definitoria con la esperanza. Por un lado, plantea explícitamente una perspectiva basada en este concepto como eje articulador de sus muchas actividades.

Por ejemplo, el propio logo de la asociación, "" simboliza a través de dos elementos, el color verde y los paréntesis, la "esperanza de la superación de esta etapa".

Por otro, su origen hunde sus raíces en el contexto de la prevención y la rehabilitación del linfedema, relacionado con la calidad de vida posterior al cáncer de mama, e implicó la afirmación y apropiación de la perspectiva esperanzada performada en esas actividades. Y en esta misma tónica apunta el lema "desmitifiquemos al cáncer", que multiplican en casi todos sus materiales escritos, y con el cual buscan romper la asociación inmediata entre cáncer y muerte.

Esquemáticamente podemos diferenciar cuatro esferas de acción en Gamis: respecto a las afectadas, al hospital, la sociedad en general (otros hospitales, el Ministerio de Salud, el Ayuntamiento, acciones políticas o culturales) y la investigación. Respecto a las afectadas podría decirse que sus acciones son informar, contener y re-vincular. Proveen una información sencilla, veraz y actual acerca del cáncer de mama. Contener emocionalmente frente al impacto que supone el diagnóstico y re-vincular a través de poner a disposición de las afectadas el conjunto de relaciones que sostiene la asociación (con afectadas, médicos, instituciones, actividades, saberes y prácticas). En relación con el hospital las acciones giran en torno al logro de cuestiones que las afectadas consideran necesarias para mejorar el tratamiento del cáncer de mama, a vincular diversos servicios entre sí y con la asociación, a la participación con profesionales en temáticas de interés de las afectadas, y en torno a la construcción de un puente entre las necesidades de las afectadas individuales y el Hospital. Respecto a la sociedad, Gamis actúa formando parte de la mesa permanente del Consejo de Mujeres del Ayuntamiento de BCN, de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), presionando sobre el Departamento de Salud de la Generalitat, o realizando actividades culturales que difunden una perspectiva esperanzada sobre el cáncer de mama y que afirma a las afectadas como sujetos sociales y políticos con voz propia. Sosteniendo a su vez una política de autonomía de las afectadas y de apropiación de sus hospitales como explicita Susana (ex presidenta de Gamis). Por último, actúan directamente en la investigación sobre cáncer de mama. Podemos destacar la participación central de Gamis en un estudio a nivel español sobre la situación del linfedema (Linfedema: prevención y calidad de vida) realizado en el marco de FECMA, así como la recaudación de fondos (Jornada "Arte para la ciencia") destinados a proyectos de investigación sobre calidad de vida y CM, concursados por profesionales del Hospital Clinic frente a un jurado compuesto por la Junta Directiva de Gamis. Resulta importante insistir en que la asociación direcciona algunas de las actividades cotidianas del Hospital hacia los intereses de las afectadas, y a su vez extrae conocimiento del mismo desde sus inquietudes y dudas, generando nuevos circuitos de relaciones a los que intenta dar estabilidad.

Por tanto, no es arriesgado afirmar que contribuye a la gestión del Hospital al dirigir flujos de información y acción de pacientes y profesionales.

En suma, la asociación contribuye a la existencia social y política de las afectadas, a dar forma a una visión de la biomedicina y del hospital centrada en el punto de vista del paciente, y a componer las éticas de biogobierno del yo, puesto que influye en lo que representa la calidad de vida (Rose, 2001; 2007) y construye -y vincula- esperanzas personales y esperanzas en la biociencia (y en la terapéutica del cáncer en particular).

Además contribuye a extender el campo biopolítico en el sentido de contribuir a situar al cáncer de mama en el terreno del "hacer vivir" más que del "dejar morir" (Foucault, 2007). Constituye por tanto una forma destacada de biosocialidad (Rabinow, 1996) y biocidadanía (Rose y Novas, 2004; Petryna, 2004; Ong, 2006).

5.3 Régimen oficial y régimen corporalizado en Gamis.

Dar cuenta de la experiencia de Gamis en términos de regímenes supone afirmar que dentro de la misma no encontramos simplemente por un lado un régimen de esperanza y por otro uno de verdad, sino una tensión que atraviesa a ambos y que permite separarlos en un régimen que llamamos "Oficial" y otro Corporalizado. La diferencia entre ellos puede pensarse a partir de una mayor o menor distancia de la experiencia de enfermar o la articulación corporal directa con el cáncer-tratamiento.

Así, encontramos un régimen corporalizado, sustentado en las pacientes articuladas físicamente con el tratamiento, y otro régimen más abstracto y ligado al régimen común de la biociencia, que llamamos Oficial.

5.3.1 Régimen "oficial".

El régimen oficial gira fundamentalmente en torno a la difusión y divulgación de la verdad biomédica sobre el cáncer de mama y sus perspectivas futuras. En éste se realizan actividades de difusión de temas que no se apartan del régimen común de la biociencia y del conocimiento propio del Hospital. Pero, a su vez, en tales actividades se observa un intento de direccionamiento y apropiación del discurso oficial.

Las prácticas del régimen de esperanza oficial se centran en la creación y dispersión de una serie de discursos y relaciones que portan las esperanzas oficiales de la biomedicina, las cuales giran en torno a la genética, la proteómica⁶, el creciente peso de la noción de riesgo, y articulan la noción de responsabilidad y autonomía individual de un paciente elector-consumidor. Todo esto se realiza a partir de prácticas sencillas como: organizar "Conferencias y charlas" con profesionales o difundir -y avalar- "Noticias" de revistas de salud, donde se despliegan formas de argumento que destacan el futuro y la potencialidad de la biociencia, a la vez que se generan expectativas y fomenta la esperanza en el futuro de la biomedicina en general o en tratamientos concretos.

Estas acciones a su vez movilizan una serie de relaciones de la asociación con actores legitimados dentro del campo de la salud (el Hospital Clinic, laboratorios, asociaciones profesionales). Un ejemplo paradigmático de esto es la Conferencia "Cómo será la oncología en 20 años" del Dr. Pere Gascon, Director del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clinic, que presenta una narrativa evolutiva y esperanzada de la biociencia en torno al cáncer basada en destacar la significancia de diversos hitos de la genética, para adentrarse luego en un futuro construido en torno a la genética y la proteómica y cuyas predicciones muestran los elementos que articulan las esperanzas hegemónicas de la biociencia.

También debe destacarse como parte de este régimen esperanzado oficial las inversiones en el futuro de la biomedicina realizadas por Gamis tales como fundamentar y fomentar la participación de afectadas en pruebas clínicas, o la realización de actividades para juntar fondos destinados al financiamiento de proyectos de investigación en temáticas biomédicas de especial interés de las afectadas.

Por su parte, lo central del régimen de verdad oficial pasa por difundir y divulgar el discurso de veracidad hegemónico de la biociencia en torno al cáncer de mama. Lo cual tiene una base fundamental en la relación de Gamis con el Hospital Clinic y sus profesionales. Las "Conferencias y charlas informativas", las "Fichas informativas" (a disposición de las afectadas y el público general), y los circuitos de autorización o negación del estatuto de verdad, de "información confiable", a las "Notas" de revistas de salud y noticias sobre avances en la terapéutica biomédica del cáncer constituyen la base discursiva y material de este régimen. Así, por ejemplo, las Conferencias presentan la enfermedad y diversas patologías asociadas, por ej. "Cáncer de Mama: ninguna pregunta sin respuesta" (Dra. Montserrat Muñoz, 2011).

Las "Fichas" hacen énfasis en explicar las pruebas diagnósticas (punción, mamografías, resonancia nuclear magnética) y las terapéuticas: las cirugías (biopsia del ganglio centinela, vaciamiento ganglionar, reconstrucciones mamarias), la quimioterapia (detalles históricos para entender qué es), la radioterapia (su principio de funcionamiento) y la rehabilitación. Mientras que entre las "Notas" podemos encontrar verdades en términos de genética y estadísticas en torno al cáncer de mama. Del mismo modo, forma parte de la articulación de éstas las relaciones que hemos observado en la actividad de Gamis, las más importantes son:

- La presencia en la Web de Gamis del vínculo activo a la Web Forum Clinic (programa interactivo del Hospital Clinic de información para los pacientes), así como la presencia de la Web Gamis en el sector destinado al cáncer de mama de esta misma web del Hospital.
- El convenio firmado entre Gamis y el Colegio de Fisiología para realizar acciones de difusión de información sobre el cáncer y el linfedema.
- La participación de Gamis en el ya mencionado estudio sobre linfedema realizado por FECMA.

De todo lo anterior se desprende que hay sin duda una verdad biomédica central que Gamis difunde y que merece ser destacada: el "aumento de la esperanza de vida frente al cáncer de mama". Este importante elemento emerge de una argumentación estadística sobre las prácticas biomédicas actuales en torno al cáncer de mama y por tanto permanece incierto en relación con las afectadas individuales, figurando como una angustiada esperanza en las experiencias de las pacientes que sienten muy de cerca la incertidumbre que esta verdad implica. A su vez, corre paralelo a otro elemento central de la biomedicina que es la verdad del riesgo de cáncer de mama. Son dos elementos que se alimentan uno al otro (la prolongación de la vida más allá de la enfermedad se recapta bajo el riesgo permanente de recaída), que se afirman haciendo pesar el futuro sobre el presente, y que anudan en la incertidumbre a ambos regímenes oficiales de esperanza y de verdad. Conviene destacar en este punto que el régimen de verdad oficial de Gamis no implica simplemente una repetición del saber biomédico autorizado, por el contrario, la asociación exhibe un importante intento de apropiación y direccionamiento de esta verdad, dado que selecciona, destaca y desarrolla aspectos de interés desde el punto de vista de las afectadas y de la asociación. Específicamente: los aspectos psicológicos de afrontamiento de la enfermedad, la calidad de vida durante el tratamiento y después -y por tanto el linfedema y la rehabilitación-, la importancia de la experiencia de la afectada y la autonomía del paciente.

Una autonomía que no es exactamente la mentada por la biomedicina-consumo en tanto se orienta estrictamente por el logro de la salud en lugar de la biocapitalización. Esto puede verse especialmente en las temáticas de las actividades por el día mundial del cáncer de mama que Gamis organiza cada año, que son instrumentadas entre otras cosas -según sostiene Susana, ex presidenta de Gamis- para guiar a la "parcela" profesional. Esta acción de apropiación remite a un interesante punto "exterior" a este régimen oficial y que describiremos a continuación bajo la denominación de régimen corporalizado.

5.3.2 Regímenes corporalizados.

Junto al régimen oficial se configura otro asentado en la relevancia del cuerpo. Este régimen corporalizado gira en torno a la agencia del cuerpo y a la posición privilegiada, experiencial y directa que los pacientes tienen frente a la misma. El tejido fundamental del mismo se encuentra en las relaciones entre las afectadas y con la inmanencia de su experiencia corporal y cotidiana de cara a la enfermedad y los tratamientos. En el caso de Gamis emerge de la apropiación de tres elementos que posibilita la rehabilitación-prevención del linfedema, como práctica que lleva a posicionarse desde el sentir al propio cuerpo: las articulaciones entre las afectadas, la perspectiva futura (de superación de la enfermedad y calidad de vida), la perspectiva presente de unidad del cuerpo (frente a la desestructuración del cuerpo cotidiano que supone el diagnóstico y la terapéutica). La manera en que este régimen se configura puede verse en las entrevistas:

"Los grupos de rehabilitación constan de 10 o 15 personas haciendo los ejercicios de prevención de linfedema, como llegan y se van juntas, se generan comentarios típicos, en un ciclo en que nuevas mujeres entran al grupo y otras se van. Hay un sentimiento que se crea entre ellas que es difícil de explicar, es mucho más profundo que lo que se produce en una reunión de amigas, que nunca tiene ese sentimiento que logran las 15 personas que están ahí afectadas" (Entrevista a Susana, ex presidenta de Gamis).

"Converso de esto con todo el grupo, pues aquí hay mucho pues a nivel "a tí qué te hacen, qué te están haciendo, qué te ha pasado" por el mero hecho de que unas empiezan antes la quimio y se les cae el pelo y otras 1º las intervienen, entonces a nivel grupo hablamos entre todas de todo, de todo, absolutamente" (Entrevista a Elena).

“y se crea esta dinámica de ir compartiendo experiencias, porque en teoría la rehabilitación es muy poco tiempo, [...], pero luego ves que la gente se empieza a hacer amistades porque termina la media hora y no se va nadie de ahí, continúan hablando, y yo me he comprado este pañuelo en esta tienda, y yo me he comprado no sé que aquí, y yo esta crema, y yo... hay días flojos también [...] entre nosotras nos hemos consolado mucho y ayudado” (Entrevista a Ana).

“... estoy cambiando muchas cosas, de forma de tomar las cosas, verlas, [...] esto es algo que cuando salimos de las reuniones de Gamis y tomamos un café, casi todas hemos hecho [...], nos hemos dado cuenta que esto nos ha servido para cambiar [...] estoy cambiando yo de relación, mi vida, mi forma de verlo todo...” (Entrevista a Betina).

Como se ve esta apropiación crea un fenómeno grupal que se desarrolla además en diversos encuentros (en momentos previos y posteriores a la rehabilitación, en cafés cerca del hospital, en reuniones formales e informales de Gamis⁷) donde, desde la posición centrada en el cuerpo, las afectadas intercambian y elaboran sus experiencias cotidianas y corporales. El mencionado régimen implica una práctica de articulación colectiva frente a las situaciones de la enfermedad y el tratamiento, y genera lo que autores como Csordas (1994) llama un “modo somático de atención”.

Aquí, la reapropiación de la experiencia directa y “auténtica” del cuerpo esta mediada por la apropiación y generación de un plus a partir de la tecnología de rehabilitación. En este movimiento emerge una creación que contrarresta las pérdidas y efectos desestructurantes del proceso de terapéutica y enfermedad. Un cuerpo individual-grupal que las afectadas construyen al intentar gestionar los malestares, alteraciones, incertidumbres, contradicciones y conflictos a partir de una apropiación del cuerpo que es continua, respetuosa y fluida en los ejercicios de rehabilitación. De tal manera, la relación entre el espacio de rehabilitación y el de la asociación es central a la creación de un cuerpo *colectivo* material y simbólico que crea percepciones y efectos individuales concretos de los tratamientos. Este régimen genera un saber práctico y una orientación al futuro que despliegan su acción en lo cotidiano, en torno a las medicaciones, tratamientos, pruebas, sus efectos, tiempos, dándose forma a un espacio de ansiedades, incertidumbres, esperanzas y verdades.

Curiosamente, en este régimen corporalizado se observa la constitución tanto de un régimen de esperanza como de un régimen de verdad en los términos expresados en anteriores apartados.

5.3.3 Régimen de esperanza

Resulta posible definir un régimen de esperanza corporalizado que recoge las esperanzas depositadas en el propio cuerpo y en lo cotidiano frente a la incertidumbre que despliegan los tratamientos. En el punto donde la biomedicina ya no tiene certeza del resultado, donde sus verdades y esperanzas perecen en la incertidumbre, pero también donde el individuo es llamado a ser un participante activo y último garante de su salud, y la fuente de los riesgos de enfermar es concebida cada vez más en el interior del cuerpo, se genera un énfasis en el propio cuerpo que permite que se vuelva sostén de esperanzas.

En estas esperanzas destacan una confianza en la potencia creativa indeterminada de la corporalidad, en la agencia del cuerpo, más que una confianza en la biomedicina. Así podemos detectar este tipo de esperanza a través de las entrevistas a las afectadas, implicada en decisiones, afirmaciones, estrategias y acciones:

“La operación en agosto hará ya hace un año, me la han hecho en 3 veces, 1º me quitaron ¼ de pecho, pero en anatomía patológica surgió que había 3 infiltraciones, con lo que tuvieron que quitar más, me dieron a escoger: [el médico me decía] “yo pienso que sacando más trozo va ha haber suficiente porque es un T1, pero si no sería arriesgarse a una 3º anestesia, es algo que tú tienes que decidir, si sacamos un trozo más y dejamos tu pecho y después reconstrucción, y te juegas a que la anatomía patológica salga bien así o sacamos todo el pecho ya”, decidí que sacamos un trozo y si tenemos que volver a anestesia lo hacemos, pero que de entrada no sea tan agresiva la historia, y me hicieron una reconstrucción al mismo tiempo” (Entrevista a Betina).

“Así que me agarro más a la fortaleza de mi salud, mis genes maternos, porque si quiero pensar positivamente me vengo atrás, porque yo no soy una persona muy positiva, prefiero agarrarme a que soy fuerte físicamente, también es un pensamiento positivo y sin darme cuenta lo estoy materializando...” (Entrevista a Catalina).

"Ahora me duele bastante la cicatriz pero ya me han dicho que es la quimio y me he mentalizado "no tan rápido esto ya se curara", estoy un poco angustiada por la cicatriz, me sigue doliendo mucho, activando mucho, unos dolores bastante fuertes pero bueno pienso vale, es la quimio, la radio, se parará y dentro de 6 meses ya empezará a curarse bien..." (Entrevista a Catalina).

"El portacat me lo quite enseguida, pedí hora automáticamente, una vez que lo hice me entró inseguridad, ¿no he corrido mucho?" (Entrevista a Irene).

"Sobre el futuro [respecto a los efectos secundarios de la operación] me dicen que tenga paciencia los médicos, que nade mucho en el mar, el agua salada es antiinflamatoria, pero mucha paciencia no sé si es 1 mes, 1 año, 6 meses, ¿qué es?" (Entrevista a Irene).

Destaca en este último fragmento una apelación a la esperanza en el propio cuerpo y otros tipos de prácticas saludables no biomédicas que, frente a la incertidumbre, realizan los mismos médicos. A su vez, la esperanza emerge en prácticas cotidianas no biomédicas que performan un futuro positivo, configurando una esperanza en la propia cotidianidad. En este caso se relacionan con el estudio y el trabajo:

"En el futuro me veo trabajando y con mi vida de siempre, en cuanto pueda, yo actualmente no podría trabajar 8 horas, yo actualmente me veo un par de horitas, el otro día estudio, me traje un par de papelitos, hago cositas para estar activa el rato. Seguir con la vida que tenía antes" (Entrevista a Elena).

"Estudio en la vejez, Educación Social. [...] entré al final a la universidad, a una carrera de 3 años, llevo ya 6 haciéndola, al principio me sentaba allí y era incapaz de entender, oía un ruido o barullo. Ahora voy porque los exámenes tipo test sí que los saco, puedo aprender las cosas el problema es evocarlas, buscar, saber, sacar y ponerlo, si me dan a elegir voy bien, y este año estoy yo pudiendo sacar un examen, pudiendo expresarme" (Entrevista a Betina).

O también con la familia.

“Mi hija el 1º día pues trajo una botella de don Perignon muy buena y está en la nevera para el día que me den el alta, o sea, a ver. Son mi familia y son lo que más quiero. He llegado a decir menos mal que me ha tocado a mí y no a ellos. Lo tengo clarísimo” (Entrevista a Elena).

La práctica central que configura este régimen corporalizado de esperanzas pasa por un tipo de intercambio de experiencias en el que se da forma a esperanzas, futuros y temporalidades. Donde se proyectan líneas para responder a qué se puede esperar del cuerpo que opera en las incertidumbres de la biomedicina. Esto se da en el marco de los encuentros en Gamis -donde la asociación misma se constituye en una práctica esperanzada- como muestran algunos fragmentos de entrevistas.

“A mí me ayudó mucho por el hecho de ver otras mujeres que luchan, que salen adelante, dices “no sos la única, si ellas están bien yo voy a estarlo [...] Gamis me ha facilitado el tener esperanza, venir a Gamis me ha ido bien, el hecho de que hables con otras mujeres que han pasado lo mismo, sobre todo las que llevan 5, 6, 7 años, ayuda muchísimo, [...]” (Entrevista a Irene).

“... hablas con tus compañeras, te van explicando sus vivencias, a veces las quieres escuchar, a veces no me cuentes eso que me asustas, pero creo que está bien, ves que lo van superando, a veces viene gente que hace 10 años se ha operado, que se le ha inflamado un poquito el brazo y vuelve otras vez a rehabilitación, y bueno... yo también soy de esas ¿no?, pasa 10 años y sigue ahí, ¿porqué no yo también?” (Entrevista a Catalina).

Este intercambio también se da en la web Gamis. La sección “Experiencias” muestra testimonios de las afectadas acerca de las situaciones que les tocó vivir y cómo las superaron, que destacan el punto de vista afectado corporalizado y experiencial. Constituyendo una guía de valores y significados que construyen esperanzas en torno la experiencia del cáncer.

No obstante, este dar-forma a las esperanzas en el cuerpo y la cotidianidad no biomédica aparece indisolublemente ligado a un tipo de construcción de verdad propio de Gamis, que apuntala el tejido de esperanzas corporalizadas. Esto es lo que abordaremos ahora en términos de régimen de verdad corporalizado.

5.3.4 Régimen de Verdad.

Si se puede hablar de un régimen de verdad corporalizado de las afectadas es porque se detecta la construcción de un conocimiento propio fundamentado en la relación directa con los cuerpos experimentados (Leibing, 2009). Sus verdades surgen de un atender al cuerpo desde el tejido grupal, donde se objetivan (determinan) las reacciones en el cuerpo y se las relaciona con las medicaciones (Becker, 1953). A su vez incluyen una gama de experiencias no abarcadas o lateralizadas por la biomedicina y que las afectadas fundamentan desde la experiencia del cuerpo. En voz de las entrevistadas:

“Compartiendo lo que va pasando se va percibiendo el proceso de manera distinta, incluso lo vas viendo porque en las quimios, no todas son iguales porque hay quien le dan la quimio 1º y le operan luego, quien le dan radio y luego quimio, mira que venimos a rehabilitación y no somos todas iguales, pero bueno por norma general la inmensa mayoría teníamos programadas 8 sesiones de quimio, las 4 primeras son lo que nosotras le llamamos la roja, y las 4 segundas las 4 segundas, las 4 primeras son las de los vómitos, que yo no tuve, pero bueno que tenían las demás, donde se te cae el pelo, y el producto es, le llamamos el rojo porque no se químicamente qué es pero quema, destroza, había una que a la hora de ponérselo y sacárselo le cayó en la piel y quema, o sea el producto ese es abrasivo, y eso por las venas. [...] y entonces claro a la que le toca ir ya sabe un poco de qué va...” (Entrevista a Ana).

“A mí me ha pillado sin pareja, pero las que tienen, terribles los problemas a nivel sexualidad de pareja. Es algo que se trata con mi grupito de Gamis cuando nos vamos a tomar un café, 5 ó 6, una hora después de rehabilitación o de las reuniones de Gamis. Esa terapia nos ha venido muy bien a todas porque parecía que sólo te pasaba a ti, cuando llegabas y decías “parece mentira pero me caigo del lado que me falta el pecho”, “yo doy traspiés en la calle porque me voy para ese lado”, eso no nos lo ha explicado nadie, lo vamos sacando nosotras porque estamos en la asociación, nos hemos reunido y unas a las otras nos lo vamos diciendo, tiene su lógica: tienes aprendido un eje de equilibrio, te quitan una parte y te vas de lado, lo vas notando y eso que tengo reconstrucción del pecho...” (Entrevista a Betina).

“En un principio estaba muy disgustada porque es muy molesto y muy doloroso, nos tendrían que enseñar fotos, es que la idea que tienes de lo que va a quedar aquí [en el pecho] es las de playboy, cuando a ti esto se te desinfla tienes cicatrices por todo el medio, ha quedado horroroso, no hay pezón ni aureola, es una montaña de chicha, no es la idea que tú tienes como mujer, como sexualidad. [...] no reconozco mi pecho ahí, les he dicho a los médicos hacedme fotos y las enseñáis, y a compañeras de Gamis les he enseñado el pecho, voy a playas nudistas, es una cosa aquí que no es un pecho, cosa llena de cicatrices que no tiene pezón ni está a la altura de la otra, hay que hacerle el pezón por tatuaje, será una teta de 20 y otra de 50, cuando me tumbo la de 50 se cae, la otra como tiene prótesis dentro se queda parada...” (Entrevista a Betina).

“No he debatido en la asociación el tema de la medicina alternativa que me ha servido en la cicatrización, tenía queloides, bultos en la cicatriz, y use una pomada con grafito de la medicina alternativa, cuando le dije al cirujano plástico esto, me dijo: ¡claro!, si está demostrado que si lleva grafito va bien para la piel, le digo: ¿y porque no nos lo habéis dicho?, también a Montse se lo dije, ella me respondió pues bien, lo pondré en la página web de la asociación, para que otros lo vean” (Entrevista a Betina).

Los fragmentos muestran una comparación de distintas situaciones de la terapéutica, una clasificación de momentos de la quimioterapia según la experiencia corporal de las afectadas, la emergencia de los problemas en la sexualidad como elemento negado, la construcción del impacto de la cirugía en el movimiento corporal y una lógica que lo explica, la verdad corporalizada del pecho luego de la cirugía reconstructiva, o la efectividad de la medicina alternativa. El régimen de verdad que se configura en el mencionado régimen corporalizado se caracteriza por un objeto de conocimiento que se desarrolla en una escala diferente a la de la biomedicina, la escala de la cotidianidad y la experiencia directa. Así, si el enfoque de la biomedicina sumerge su mirada en el interior del cuerpo para delimitar los problemas creando un cuerpo molecular, no cotidiano (dado las costosas tecnologías que requiere para su producción), las afectadas plantean una producción del cuerpo que se dirige hacia la experiencia directa y las relaciones cotidianas, y que retoma activamente el “efecto secundario”, el desborde cotidiano del cuerpo biomédico, y una cotidianidad que de una manera u otra escapa a las prácticas biomédicas.

Su espacio de construcción de verdades se halla en los silencios e incertidumbres de la biomedicina, así como en el punto de vista del paciente y la agencia inmanente del cuerpo. Sus verdades, podríamos decir, son el efecto del poder del paciente-consumidor en la biomedicina actual y del lugar central de la corporalidad en la misma. Esta verdad corporalizada ayuda a las afectadas a "articular" (Latour, 2004) un cuerpo que les permite determinar un tipo de reacción que no es previsible en buena medida, por ej. reaccionar diferentemente a las sucesivas sesiones de quimioterapia o radioterapia (y al fin y al cabo "curarse" o no), estableciendo a su vez una verdad corporalizada de esas mismas medicaciones. Sin embargo esta articulación va más allá de la objetivación de terapéuticas y reacciones corporales. En el proponer maneras de lidiar con los efectos del cáncer-tratamiento se expande hacia prácticas cotidianas y artísticas que rediseñan el terreno de lo que es calidad de vida, componen el cuerpo diferentemente que la biomedicina, y generan una "estética afectada" que afirma positivamente una identidad construida más allá de la biomedicina.

Esto puede verse, por ejemplo, en la web Gamis. Donde encontramos "El cojín del Corazón" que sirve para aliviar molestias al dormir tras la operación o ir en coche, remitiendo a la construcción de nuevas quinesias. O el video "Cómo ponerse un pañuelo" (protagonizado por una afectada) que enseña la manera de realizar esta tarea para alguien que tiene el brazo afectado por la operación, el cual actúa a nivel de la imagen y de las habilidades de este cuerpo nuevo. O en el componente artístico de las actividades por el día mundial del cáncer de mama, donde destaca la presencia de la musicoterapia, el arte escénico y la poesía como prácticas que ayudan a las afectadas. Exactamente lo mismo se aprecia en la muestra itinerante de fotografías, pinturas y dibujos sobre el cáncer de mama "La mirada ardiente". Este ir más allá de la biomedicina implica varias cuestiones: ir en el sentido de otras medicinas alternativas y prácticas corporales no médicas, sostener una mirada diferente tanto de la clínica como la molecular, e ir más allá de la biocapitalización de la salud.

Entre el régimen corporalizado y el régimen oficial las relaciones son variadas. Puede hablarse de cierto paralelismo en tanto se basan en prácticas y relaciones diferentes, y de tensión y conflicto en sus encuentros dado que pueden tener efectos disruptivos o negadores de uno sobre el otro, ambos regímenes sin embargo implican relaciones de apropiación con las tecnologías. Además puede detectarse un tipo de negociación bajo una relación propuesta de "complemento".

En cualquier caso ambos regímenes aparecen ligados en la constitución de la asociación, presentándose el régimen corporalizado como el locus de resistencia por excelencia frente a las codificaciones biomédicas.

Para finalizar esta sección resta decir que el material empírico, en especial las entrevistas a las afectadas, muestra un panorama complejo donde esperanzas en el propio cuerpo y cotidianidad se articulan en diversas relaciones con esperanzas en la biociencia, así como con verdades corporalizadas y oficiales. En buena parte de las entrevistas la esperanza no se puede disociar de la acción de la biomedicina y del propio cuerpo y es difícilmente separable de las verdades que éstas proveen. Los regímenes oficiales y corporalizados, de esperanza y verdad constituyen polaridades de un terreno donde vida, ciencia, técnica, sociedad y política constituyen un tejido sin costuras. La vida no puede captarse e inteligirse al margen de sus condiciones regimentales, o los regímenes que le dan forma, aunque también es cierto que no puede reducirse completamente a ellas.

6. Conclusiones

En este artículo hemos mostrado a través de un estudio de caso centrado en el cáncer de mama cómo se posicionan los grupos de pacientes en el campo de la biomedicina. Tal posicionamiento no supone ni un seguimiento acrítico del discurso y prácticas biomédicas oficiales ni la elaboración de posiciones completamente críticas o alternativas. Por el contrario, los actuales grupos de pacientes se mueven en un terreno en el que buscan elaborar regímenes propios de conocimiento en los que se articulan dimensiones oficiales con elaboraciones propias. Hemos visto que uno de los elementos que operan con relevancia en esas elaboraciones es la esperanza. Ésta posee la cualidad de articularse, en una relación interesante y propia, con la verdad sobre la enfermedad así como una vindicación clara de la dimensión corporal de las afectadas en la enfermedad. En ese sentido, la esperanza aparece como comprensiones activas que performan tiempos y espacios futuros, se involucra con una revelación inventiva de lo que excede el aquí y ahora y gira en torno a la idea de incertidumbre. A su vez la noción no es ajena a las características temporoespaciales que generan el capitalismo neoliberal, y en particular la biomedicalización del cáncer de mama, pero busca una definición propia a partir de la experiencia corporal de las enfermas.

Las nociones de régimen de esperanza y de verdad se han utilizado en el seno de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología para comprender las dinámicas que abre la biomedicina. Su utilización es interesante para analizar nuestra asociación de pacientes puesto que muestra cómo se despliegan ciertas prácticas centradas estratégicamente en el futuro y en el presente respectivamente. Sin embargo, nuestro estudio de caso ha mostrado que son insuficientes para dar cuenta de la dinámica específica de nuestra asociación. Para ello hemos atendido a lo que hemos denominado régimen corporalizado. Gamis muestra que en sus prácticas y discursos existe una fuerte tensión entre un régimen oficial que recoge de manera más o menos acrítica las propuestas de la biomedicina oficial y un régimen corporalizado que ofrece un conocimiento y experiencia que crece a partir de la relevancia del cuerpo de las pacientes. En este régimen corporalizado, a su vez, se abre tanto un régimen de esperanza como un régimen de verdad que dan cuenta de la evolución del cáncer. En particular, el régimen de esperanza corporalizado se evidencia en esperanzas depositadas en el propio cuerpo y en lo cotidiano frente a la incertidumbre de los tratamientos biomédicos. Estamos ante esperanzas que toman forma a través del intercambio de experiencias entre las afectadas en decisiones, afirmaciones, estrategias y acciones, así como en prácticas cotidianas no relacionadas al ámbito biomédico. Por otro lado, el régimen de verdad corporalizado se muestra en la construcción de un conocimiento propio fundamentado en la relación directa con los cuerpos experimentados. Entre sus verdades se incluyen una gama de experiencias no abarcadas o lateralizadas por la biomedicina. Se caracteriza a su vez por un objeto de conocimiento que se desarrolla en la escala de la cotidianidad y la experiencia directa. Esta verdad corporalizada ayuda a las afectadas a "articular" un cuerpo que les permite determinar un tipo de reacción que no es previsible en buena medida. Sin embargo, esa articulación va más allá de la objetivación de las técnicas terapéuticas y las reacciones corporales, a partir del intercambio de experiencias, se expande en prácticas cotidianas y artísticas que rediseñan el terreno de lo que significa la calidad de vida, generando toda una "estética afectada" que afirma positivamente una identidad para las enfermas de cáncer de mama.

Nuestro estudio de caso muestra un panorama complejo donde las esperanzas sobre el propio cuerpo y la cotidianidad de las pacientes se articulan en diversas relaciones con las esperanzas que ofrece la biomedicina, así como con verdades corporalizadas y oficiales. En buena parte de nuestras entrevistas los regímenes oficiales y corporalizados (de esperanza y verdad) constituyen polaridades de un terreno donde vida, ciencia, técnica, sociedad y política constituyen un tejido sin costuras.

Padecer cáncer de mama e integrarse en una asociación como la nuestra significa, al mismo tiempo, atender a los discursos oficiales de la biomedicina, apropiarse de ellos, vindicar una experiencia propia del cuerpo y de la enfermedad, reivindicar, en una palabra, una nueva manera de ser paciente de un trastorno grave.

Notas

1. Al respecto puede consultarse Leibing (2009); Callon y Rabeharisoa (2008); Rose (2007); Novas (2006); Landzelius (2006); Rabeharisoa (2006).
2. Véase Riles, 2010; Anderson y Fenton, 2008; Miyazaki, 2004, 2006, 2007; Anderson, 2006; Crapanzano, 2003; Harvey, 2003, según nos ha guiado la excelente revisión que sobre el tema puede encontrarse en Estalella (2011).
3. Véase Clarke et al., 2010; Rose, 2001, 2007; Novas, 2006; Brown, 2005; Moreira y Palladino, 2005; Rose y Novas, 2004.
4. Destacaría, no obstante, el trabajo de Leibing (2009) sobre la corporalización del conocimiento biomédico por parte de una comunidad virtual de enfermos de Parkinson.
5. Consúltese al respecto Leibing (2009); Latour (2004); Lock (2001); Becker (1953).
6. La proteómica es un campo de indagación que focaliza en los procesos de expresión y regulación de los genes en la producción de proteínas. De tal forma permite incluir la influencia de condiciones concretas de tiempo y ambiente sobre el genoma, escapando así al reduccionismo genético. La proteómica clínica pugna por identificar proteínas (biomarcadores) que permitirían diagnosticar, pronosticar y prevenir la evolución de enfermedades particulares.
7. Esta prolongación y creación de nuevos espacios a partir del retomar la corporalización propugnada por la rehabilitación se encuentra asimismo en el origen de Gamis.

Referencias

- Anderson, B., y Fenton, J. (2008). Spaces of hope. *Space and Culture*, 11(2), 76-80.
- Anderson, B. (2006). "Transcending without transcendence": Utopianism and an ethos of hope. *Antipode*, 38(4), 691-710.
- Becker, H. S. (1953). Becoming a marihuana user. *American Journal of Sociology*, 59(3), 235-242.
- Borup, M., Brown, N., Konrad, K., y Van Lente, H. (2006). The sociology of expectations in science and technology. *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3/4), 285-298.

Brown, N., Rappert, B., y Webster, A. (2000). *Contested futures: A sociology of prospective techno-science*. Aldershot: Ashgate.

Brown, N. (2005). Shifting tenses: Reconnecting regimes of truth and hope. *Configurations*, 13(3), 331-355.

Brown, N., y Michael, M. (2003). A sociology of expectations: Retrospecting prospects and prospecting retrospects. *Technology Analysis & Strategic Management*, 15(1), 3-18.

Buttigliero, D. S., y Tirado, F. J. (2012). La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en biomedicina: Entre el neoliberalismo y la resistencia. *Papeles Del CEIC*, 2012/2(#86), 1-29.

Callon, M., y Rabeharisoa, V. (2008). The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life: Lessons from the french association of neuromuscular disease patients. *Science Technology Human Values*, 33(2), 230-261.

Cambrosio, A., Keating, P., Schilich, T., y Weisz, G. (2009). Biomedical conventions and regulatory objectivity: A few introductory remarks. *Social Studies of Science*, 39(5), 651-664.

Clarke, A. E., Mamo, L., Fosket, J. R., Fishman, J. R., y Shim, J. K. (2010). *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.* United States of America: Duke University Press.

Crapanzano, V. (2003). Reflections on hope as a category of social and psychological analysis. *Cultural Anthropology*, 18(1), 3-32.

Csordas, T. F. (1994). *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.

Estalella, A. (2011). *Ensamblajes de esperanza: Un estudio antropológico del bloguear apasionado*. Tesis doctoral inédita. Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona.

- Brown, N., Rappert, B., y Webster, A. (2000). *Contested futures: A sociology of prospective techno-science*. Aldershot: Ashgate.
- Fosket, J. R. (2010). Breast cancer risk as disease. In A. E. Clarke, L. Mamo, J. R. Fosket, J. R. Fishman & J. K. Shim (Eds.), *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.* (pp. 331-352). United States of America: Duke University Press.
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la biopolítica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Franklin, S. (2006). The cyborg embryo: Our path to transbiology. *Theory, Culture & Society*, 23(7-8), 167-187.
- Franklin, S. (2006). Origin stories revisited: IVF as an anthropological project. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30, 547-555.
- Good, M., D., Good, B. J., Schaffer, C., y Lind, S. E. (1990). American oncology and the discourse of hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14, 59-79.
- Haraway, D. J. (1995). Conocimientos situados: La cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En D. J. Haraway (Ed.), *Ciencia, cyborgs y mujeres: La reinención de la naturaleza* (pp. 313-346). Madrid: Cátedra.
- Harvey, D. (2003). *Espacios de esperanza*. Madrid: Akal.
- Hassan, R. (2009). Crisis time: Networks, acceleration and politics within late capitalism. *Ctheory, Resetting Teory*(rt012)
- Hedgcoe, A., y Martin, P. (2003). The drugs Don't work: Expectations and the shaping of pharmacogenetic. *Social Studies of Science*, 33(3), 327-364.
- Knoblauch, H. (2005). Focused ethnography. *Forum: Qualitative Social Research. Sozialforschung*, 6(3).

- Landzelius, K. (2006). Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science & Medicine*, 62(3), 529-537.
- Latour, B. (2004). How to talk about the body? the normative dimension of science studies. *Body & Society*, 10(2-3), 205-229.
- Latour, B. (2008). *Reensamblar lo social: Una introducción a la teoría actor-red*. Buenos Aires: Manantial.
- Law, J., y Moll, A. M. (2008). El actor-actuado: La oveja de la cumbria en 2001. *Política y Sociedad*, 45(3), 75-92.
- Leibing, A. (2009). Lessening the evils, online: Embodied molecules and the politics of hope in Parkinson's disease". *Science Studies*, 22(2), 80-101.
- Lock, M. (2001). The tempering of medical anthropology: Troubling natural categories. *Medical Anthropology Quarterly*, 15(4), 478-492.
- Miyazaki, H. (2004). *The method of hope: Anthropology, philosophy, and fijian knowledge*. Stanford: Stanford University Press.
- Miyazaki, H. (2006). Economy of dreams: Hope in global capitalism and its critiques. *Cultural Anthropology*, 21(2), 147-172.
- Miyazaki, H. (2007). Between arbitrage and speculation: An economy of belief and doubt. *Economy and Society*, 36(3), 396-415.
- Moreira, T., y Palladino, P. (2005). Between truth and hope: On parkinson's disease, neurotransplantation and the production of the 'self'. *History of the Human Sciences*, 18(3), 55-82.
- Novas, C. (2006). The political economy of hope: Patients' organizations, science and biovalue. *Biosocieties*, 1, 289-305.

- Novas, C. (2006). The political economy of hope: Patients' organizations, science and biovalue. *Biosocieties*, 1, 289-305.
- Ong, A. (2006). Mutations in citizenship. *Theory, Culture & Society*, 23(2-3), 499-531.
- Petryna, A. (2004). Biological citizenship: The science and politics of chernobyl-exposed populations. *Osiris*, 19(2), 250-265.
- Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in france. *Social Science & Medicine*, 62, 564-576.
- Rabinow, P. (1996). Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality. En P. Rabinow (Ed.), *Essays on the anthropology of reason*. (pp. 91-111). Princeton: Princeton University Press.
- Riles, A. (2010). Is the law hopeful?. *Cornell Law Faculty Working Papers, Paper 68*, 1-29.
- Rose, N., y Novas, C. (2004). Biological citizenship. En S. J. Collier, & A. Ong (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems*. (pp. 439-463). Londres: Blackwell.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6), 1-30.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press.
- Webb, D. (2007). Modes of hoping. *History of the Human Sciences*, 20(3), 65-83.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research. desing and methods* (2º ed.). California: Sage Publications.