



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

El Ser Gen-ètic

Etnografia de l'experiència de malaltia hereditària a Barcelona i Los Angeles

Esther Insa Calderón

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

UNIVERSITAT DE BARCELONA
FACULTAT DE GEOGRAFIA I HISTÒRIA
Departament d'Antropologia Cultural i d'Història d'Amèrica i Àfrica



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

EL SER GEN-ÈTIC

Etnografia de l'Experiència de Malaltia Hereditària
a Barcelona i Los Angeles



Tesi Doctoral

Esther Insa Calderón

Director: Dr. Joan L. Bestard Camps

Barcelona, 2015

UNIVERSITAT DE BARCELONA
FACULTAT DE GEOGRAFIA I HISTÒRIA
Departament d'Antropologia Cultural i d'Història d'Amèrica i Àfrica



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

EL SER GEN-ÈTIC

Etnografia de l'Experiència de Malaltia Hereditària
a Barcelona i Los Angeles

Tesi Doctoral

Esther Insa Calderón

Director: Dr. Joan L. Bestard Camps

Barcelona, 2015

Als meus pares, Montserrat i Jaume
i a les meves germanes, Marta i Laura,
pels vostres esforços.

A tu,
en permanent ambivalència.

Continguts

RESUM	15
ABSTRACT	17
AGRAÏMENTS	19
PREFACI	23
Comprement el passat per entendre el present	24
PART I	33
La construcció del problema d'investigació	
<hr/>	
Capítol u. Introducció	37
1.1. QÜESTIÓ DE CONTINGUTS. RESPOSTA A ALGUNS INTERROGANTS	37
1.1.1. El què. L'objecte d'estudi	37
1.1.2. El per què. Justificacions	44
1.1.3. El per a què. Finalitats i aportacions	49
1.1.4. El per a qui. Destinataris i responsabilitats	56
1.2. QÜESTIÓ DE FORMA. ESCRIPTURA I ORGANITZACIÓ	57
1.2.1. Escriptura i múltiples reescriptures	57
1.2.2. Estructura i organització de la tesi	63

Capítol dos. Marcs teòrics	65
2.1. ELECCIONS I POSICIONAMENTS TEÒRICS	66
2.1.1. L'antropologia de la moralitat i les virtuts ètiques	66
2.1.1.1. Virtut ètica de primera persona o humanista	69
2.1.1.2. Virtut ètica postestructuralista o antihumanista	71
2.1.1.3. Virtut ètica de primera persona o postestructuralista?	73
2.1.2. L'antropologia i la fenomenologia	76
2.2. EL SER-EN-EL-MÓN	79
2.2.1. El ser	79
2.2.2. El ser-en	89
2.2.3. El món	98
2.2.3.1. La relacionalitat del ser	99
2.2.3.2. El ser agent	110
2.3. HIPÒTESIS I OBJECTIUS	122

PART II **127**

Metodologia i tècniques d'investigació

Capítol tres. Els mètodes	131
3.1. UNA APROXIMACIÓ. LA FENOMENOLOGIA	131
3.2. UNA ALTRA APROXIMACIÓ. EL MÈTODE ETNOGRÀFIC	135
3.3. L'ANTROPÒLOGA I ELS MÈTODES	136

Capítol quatre. Les narratives, les tècniques i la mostra	145
4.1. NARRATIVES DEL JO	145
4.1.1. Les narratives. Producte històric, social i cultural	145
4.1.2. La narrativa en 3D	149
4.2. LES TÈCNIQUES D'INVESTIGACIÓ	152
4.3. LA MOSTRA	158

Capítol cinc. El treball de camp	163
5.1. LES TÈCNIQUES EN EL CAMP. BARCELONA	164
5.1.1. Narratives I: les entrevistes a Barcelona	166
5.1.2. Narratives II: les observacions-participacions a Barcelona	170
5.2. TREBALL DE CAMP A LOS ANGELES	180
5.2.1. Narratives III: les entrevistes a Los Angeles	183
5.2.2. Narratives IV: les observacions-participacions a Los Angeles	188

PART III **197**
Cossos orientats

Capítol sis. Cossos orientats I **199**

- 6.1. LA PARTIDA. BARCELONA 200
- 6.2. LA LOLA. PRIMER CONTACTE 203
- 6.3. BARCELONA I LOS ANGELES. ESTRUCTURA I RELACIONALITAT 210
- 6.4. LABI. OBJECTES I MATERIALITAT 212
- 6.5. LABI. ECONOMIA, RELIGIÓ I EVOCACIÓ 217

Capítol set. Cossos orientats II **225**

- 7.1. LA BERTA. EDUCACIÓ I RELIGIÓ 226
- 7.2. L'EMMA. CATOLICISME, CIÈNCIA I ESTAT 229
- 7.3. LA BEA. POLÍTIQUES I XARXES 237

Capítol vuit. Cossos orientats III **249**

- 8.1. LA LOLA I EN BOB. LA POR, ACCÉS ALS RECURSOS SANITARIS
I LA COMPASSIÓ 250
- 8.2. ELS PROFESSIONALS SANITARIS A LOS ANGELES 264

Capítol nou. Cossos orientats IV **273**

- 9.1. UN DESIG EN FINALITZAR: TORNAR A COMENÇAR 273
- 9.2. LES RELACIONS AMB ELS PROFESSIONALS SANITARIS SOTA ANÀLISI 275
- 9.3. EL RETORN. BARCELONA I L'ESTRANYAMENT 282

PART IV **293**
Cossos que desitgen

Capítol deu. Joaquim **297**

- 10.1. BIOMEDICINA, FAMÍLIA I ASSOCIACIONISME 298
- 10.2. LA VIDA: UN VESTIT A MIDA 302
- 10.3. TRANSGRESSIONS I PATIMENT MORAL 311
- 10.4. TREBALL SOBRE EL SI MATEIX 313
- 10.5. EL SER ÈTIC 325

Capítol onze. Susanna	333
11.1. FAMÍLIA I BIOMEDICINA	334
11.2. UNA VIDA NORMAL	342
11.3. MORALITATs I DESEQUILIBRI	348
11.4. VERITATS PARCIALS	352
11.5. TREBALL ÈTIC	356
11.6. L'ORIGEN MORAL	358
11.7. SER BONA. FER EL BÉ	361
Capítol dotze. Pilar	367
12.1. CARÀCTER I MALALTIA HEREDITÀRIA	369
12.2. RUPTURES MORALS	375
12.3. TECNOLOGIA BIOGENÈTICA I RAONAMENT MORAL	380
12.4. SUPERVIVÈNCIA I HUMANITAT EN LA IGUALTAT I LA DIFERÈNCIA MORAL	389
Capítol tretze. Fearless	397
13.1. FINITUD I SOLIDARITAT SOCIAL	400
13.2. DIFERÈNCIA I INDIFERÈNCIA	405
13.3. REVELACIÓ I AUTOCONEIXEMENT	409
13.4. TREBALL ÈTIC. PENSAMENT I LLENGUATGE	411
13.5. 50 ANYS, UNA CELEBRACIÓ I L'ETERNITAT	421
PART V	427
Final reflections	
<hr/>	
Chapter fourteen. Final reflections	429
14.1. MORALITY AND ETHICS	429
14.2. THE <i>GENE-ETHICAL BEING</i>	434
14.3. LIMITATIONS OF THE RESEARCH	438
REFERÈNCIES	441
Bibliografia i webgrafia	
ANNEXOS	461

*“Todo lo que revelamos alguna vez estuvo oculto,
pero estaba revelado en potencia, y nosotros, con nuestros esfuerzos,
lo transformamos en revelado.”*

(Saban, 2012:91)

Resum

Des dels anys 60 fins a l'actualitat hi ha hagut un desplegament del camp de la genètica sense precedents a les societats occidentals. Això ha portat el descobriment de noves malalties d'origen genètic, algunes d'elles susceptibles de ser transmeses a la descendència. Des de l'antropologia, l'aproximació a la dimensió cultural de les malalties genètiques i hereditàries s'ha dut a terme sobretot des del paradigma interpretativista o hermenèutic. En canvi, l'aproximació des d'una perspectiva fenomenològica, que aborda l'experiència de malaltia, s'ha dut a terme en menor grau. L'objectiu de la tesi és precisament descriure un tipus d'experiència viscuda per les persones amb una malaltia hereditària, l'experiència ètica. En concret, he analitzat com l'experiència ètica ha estat viscuda i articulada per persones amb un diagnòstic de malaltia hereditària a partir de la indagació en les seves moralitats encarnades, en els moments ètics i de ruptura moral, així com en el treball que realitzen sobre el seu jo a partir dels seus desitjos en el camí d'arribar a ser.

Es tracta, doncs, d'una etnografia que parteix de la perspectiva teoricometodològica fenomenològica, i el treball de camp ha estat realitzat en dues societats occidentals: Barcelona i Los Angeles (Califòrnia).

La tesi, a partir de les narratives, proporciona, d'una banda, evidència de com el cos reporta moralitat i ètica i com aquestes són posades en pràctica en la vida quotidiana. D'altra banda, ofereix els retrats íntims de quatre persones a les quals la (dis)capacitat, els símptomes, el compromís de la supervivència i l'estigma els han fet experimentar una remodelació de les seves personalitats morals, que només poden ser enteses a partir de la intersecció dels seus condicionants històrics, socials i culturals particulars.

El resultat és una altra aproximació a la comprensió del cos a partir del coneixement de l'experiència moral i ètica, dels processos a partir dels quals les persones són cultivades i transformen els seus mons i, amb ells, el món anomenat occidental.

Paraules clau: Cos, genètica, herència, moralitat, ètica, fenomenologia, etnografia, experiència, existència.

Abstract

Since the 1960s, there has been unprecedented research done in the field of genetics in western societies. This has led to discoveries of new genetic diseases, some of them susceptible to hereditary transmission. From an anthropological point of view, the approximation of genetic and hereditary diseases to the cultural dimension has been carried out mostly from an interpretive or hermeneutic paradigm. However, the approximation from a phenomenological perspective, which addresses the experience of the disease, has been less researched. The objective of the thesis is precisely to describe the types of experience lived by individuals with a hereditary disease, the ethical experience. Specifically, I analyzed how the ethical experience was lived and articulated by individuals diagnosed with a hereditary disease by looking into their embodied moralities, in moments of ethical choice and moral breakdown, as well as the work that they do on their sense of self according to their desires in the path to self-realization.

This is, in other words, an ethnography based on a phenomenological theoretical-methodological perspective, and the fieldwork was carried out in two western societies, Barcelona and Los Angeles (California).

From the narratives, the thesis provides, on one hand, evidence of how the body produces morality and ethics, and how they are put into practice in day-to-day life. On the other hand, it offers intimate portraits of four individuals whose (dis)ability, symptoms, commitment to survival and stigma have made them experience a remodelling of their moral personalities that can only be understood through the intersection of their particular historical, social and cultural determinants.

The result is another approximation to the understanding of the body through the knowledge of moral and ethical experience, through the processes which cultivate individuals, transform their worlds and, with them, the western world.

Key words: body, genetics, heredity, morality, ethics, phenomenology, ethnography, experience, existence.

Agraïments

El fet de recordar i fer presents les oportunitats, les situacions i especialment les persones que han fet possible la materialització d'aquest projecte m'ha empès en més d'una ocasió a continuar el disseny de la seva finalització. La tangibilitat d'aquest volum representa per a mi un objecte de reciprocitat envers aquestes persones, i voldria mostrar un cop més el sentiment de gratitud que m'acompanya. El cert és que, a la meua manera, en el transcurs del procés d'elaboració d'aquesta tesi, he intentat agrair a cadascun d'ells la seva ajuda, el seu suport o la seva paciència. Maneres de tenir present l'altre com una cervesa, un sopar, un e-mail, una trucada o un whatsapp han estat les formes d'agraïment privades i individuals que he utilitzat fins ara. Amb aquestes paraules, però, pretenc oferir el reconeixement i l'agraïment públic, aquell que es pot objectivar i recordar sempre s'obri aquest volum.

Per poder fer entendre el sentiment de gratitud que m'acompanya, he d'explicitar que la tesi, més enllà de ser un treball acadèmic, ha comportat un procés de transformació personal a partir del treball realitzat sobre mi mateixa. Els anys dedicats a aquesta tesi m'han permès fer conscients algunes de les disposicions encarnades fruit de la influència de la meua cultura i de la societat a la qual pertanyo. Aquest fet m'ha proporcionat llibertat i, més concretament, m'ha concedit la oportunitat de deixar de sobreviure i començar a aprendre a viure. He pogut decidir —no sense por a l'abisme, no sense l'ofec del buit, no sense el recel a la incertesa— de quina manera volia ser en el món. Sens dubte, ara puc afirmar que l'èxit del canvi rau en les relacions que he mantingut al llarg del procés. Així doncs, a cada persona que ha participat en aquest procés, ja sigui de manera directa o indirecta, els dec no només els resultats de la recerca sinó el que he arribat a ser en la seva finalització.

En primer lloc, l'agraïment és per als meus interlocutors, els d'aquí —Barcelona— i d'allà —Los Angeles—, persones diagnosticades amb una malaltia hereditària i professionals sanitaris d'ambdós contextos, perquè m'han permès conèixer, m'han fet confidenciant, m'han revelat percepcions i secrets, m'han fet partícip de la seva quotidianitat i m'han regalat els seus mons particulars i individuals, així com el món de la genètica i la malaltia hereditària. Només puc esperar haver estat capaç de presentar-los aquí de la manera apropiada.

La tesi no hauria estat possible sense l'acompanyament, guia i suport al llarg del temps del meu director de tesi, a qui dec un reconeixement especial, el Dr. Joan Bestard Camps.

No puc estar més d'acord amb Enric Porqueres (2013) sobre la descripció que fa d'ell, perquè en els nostres encontres he sentit cadascuna de les qualitats que li atorga. En primer lloc, la qualitat intel·lectual de marcat rigor en els seus arguments i finesa en les seves anàlisis. D'altra banda, el valor del seu pensament sobre el parentiu i els arguments filosòfics en els que fonamenta l'antropologia del parentiu han estat d'influència en aquesta recerca. En darrer lloc, la qualitat humana. Perquè la força que li confereix el seu coneixement mai ha estat utilitzada en abús sinó que, al contrari, ha mostrat en cada tutoria una generositat i una honestat intel·lectual que admiro. Dins aquesta qualitat humana subratllaria la qualitat relacional, que ha fet que pugui definir els nostres encontres com encontres propers, humans, en els quals m'he sentit cuidada perquè ha respectat els meus temps de treball, perquè ha posat en pràctica la flexibilitat intel·lectual i acadèmica i perquè ha cregut des del principi en el final. Però ha estat la seva característica, com bé l'anomena Porqueres, de "pensador aparentment tranquil" (Porqueres, 2013:549) la que m'ha aportat calma en els moments d'angoixa. És per tot això que no em queda sinó reconèixer el seu treball com a director d'aquesta tesi i situar-lo com un referent per a mi.

Un altre reconeixement especial, el mereix l'equip de direcció del Campus Docent Sant Joan de Déu, en especial la Sra. Amèlia Guilera. La meva gratitud mai compensarà l'ajuda prestada en forma de permisos laborals per a poder treballar en la tesi. La seva capacitat de gestió, la seva mirada ampla, l'assumpció del risc i el focus situat a mig i llarg termini em van permetre fer una estada predoctoral finançada a l'estranger en què vaig poder dur a terme part del treball de camp d'aquesta recerca i que és rellevant perquè va resultar ser un període ple de ruptures essencials en el camí de la transformació. En aquest punt, no puc deixar de transmetre el meu agraïment a tots els companys i companyes docents del Campus Docent Sant Joan de Déu, que en la fita de realització d'aquesta tesi han assumit part de les meves tasques docents i m'han permès el distanciament que necessitava. A ells, especialment a la Mariona Farrés i a l'equip d'Habilitats clíniques i teoricopràctiques, agraeixo l'esforç d'haver tirat endavant tots els projectes proposats, el treball d'adaptació als canvis i de flexibilització davant les meves absències i retorns.

En la meva estada a la University of California, Los Angeles (UCLA) vull mostrar la meva gratitud a la Dra. Carole Browner, cap del Departament d'Antropologia de la UCLA en aquell moment, pel treball realitzat prèviament a la meva arribada, per l'atenció rebuda i per respondre a les meves peticions fins i tot un cop acabada l'estada. Els debats, les lectures i les reflexions amb ella i amb altres docents i investigadors, organitzadors i assistents al seminari *Mind, Medicine and Culture* van propiciar algunes de les meves ruptures epistemològiques més importants.

També vull destacar el treball dut a terme per tots aquells que d'alguna manera han participat en l'elaboració de la recerca. Em refereixo a persones pertanyents al món acadèmic però també a altres àmbits i que han col·laborat en la realització de les transcripcions, en la lectura dels capítols, la revisió i la correcció lingüística, la traducció i l'edició de la tesi.

D'altra banda, no puc deixar de fer menció a aquells que constitueixen la meva família, la biològica i l'escollida.

De la biològica, en primer lloc vull destacar els que han deixat el món de la consciència i la materialitat en els darrers anys, en especial la meva mare. Amb aquesta tesi et rendixo un especial homenatge. El segon lloc, els que encara participen de la meva quotidianitat, en particular el meu pare, que ha exercit una forta influència en la meva moralitat encarnada, i també les meves germanes. Ells han patit de manera més punyent les meves renunciacions i els dec la persecució en el meu imaginari de la idea, primer intuïtiva i ara teoritzada, que hi havia altres maneres d'interpretar, de relacionar-se, de percebre. En definitiva, camins i maneres de ser en el món.

De la meva família escollida, destaco els meus amics del grup de Trobades, el de les Nursis, les English Girls, el dels Passejadors i també la Maxi, la Núria G., la Susanna i en Jordi. A ells agraïxo que continuïn formant part de la meva vida malgrat tots els *no* que han rebut a les seves propostes de sortides, vacances, sopars, copes, salses, trobades. En definitiva, els *no* a compartir temps, experiències i a formar part els uns dels altres. A tots ells, gràcies per mostrar-me una diversitat de mons i per respectar els meus.

Entre aquests, la Carme —Vega— i la Maria —Feijoo—, immerses en la mateixa odissea, mereixen un especial reconeixement. No puc imaginar tot aquest procés sense la vostra presència, sense les vostres aportacions i discussions teòriques, que m'han obert portes conceptuals, debats etnogràfics en els que es barrejaven tècniques reproductives, VIH i malalties hereditàries.¹ A elles els dec la creació del grup informal de treball anomenat GRT (Grup de Tesi), que jo prefereixo anomenar en cercles privats "*grup de tarades*" per sumar-nos al repte que suposa l'elaboració d'una etnografia essent professores universitàries en ple canvi del Pla Bolonya i pretendre gaudir d'una vida familiar mantenint les relacions socials. Gràcies per les vostres reflexions, per la lectura crítica de tot el que he escrit i per haver format part d'aquest viatge "tesinal", però, sobretot, gràcies per la vostra amistat, per les cerveses i riures compartits que satiritzaven les pressions a què hem estat subjectes, per rescatar-me cada cop que ho he necessitat, per no deixar-me *sola*, pels Skypes —vehiculitzadors de les nostres relacions— durant les meves absències i per permetre'm pertànyer.

A l'Abi, la Lola i les seves famílies, per la seva amistat, per totes les converses i discussions entre "cultures", per deixar-me participar de les seves dinàmiques i per brindar-me la seva xarxa social, però, sobretot, per acollir-me, per convertir-se en la meva família d'allà, de Los Angeles.

1 Aquí faig referència als temes centrals de les nostres recerques: la de la Carme és una etnografia sobre fertilitat i tècniques de reproducció assistida; la de la Maria es titula '*Mi sangre està enferma, yo no': Narrativas del mundo sida y la gestión del tratamiento*' (Feijoo, 2013), i la meua, continguda en aquest volum, sobre la transformació moral de les persones diagnosticades amb una malaltia hereditària.

És a la Mercè Bardají a qui dec l'agraïment per l'acompanyament en els moments de dubte, en els de retrocés i inclús en els de desesperança. Ara *sento* allò de "és un aprenentatge de i per a la vida". Les nostres trobades m'han permès reflexionar sobre el jo, el conscient i l'inconscient, la normalitat i anormalitat, les relacions i la família. Gràcies per haver perseguit i fomentat molts dels moments de conscienciació. Sens dubte, ni aquest treball ni jo seriem el que som sense la seva influència.

Finalment a tu, Ada, companya de quatre potes, que has sofert en directe les conseqüències de la realització de la tesi. Per la teva preuada companyia, per provocar-me paraules i converses enmig del silenci, per haver respectat pacientment els meus temps de treball, per haver aconseguit arrancar-me de l'escriptori i per haver afavorit la socialització entre els veïns de les muntanyes de Can Paulet-Can Vidal, però també, en termes intel·lectuals, per haver estimulat el qüestionament del que és i no és humà. Aquesta experiència no hauria estat igual sense la teva existència. Per tot això, i més, tu també mereixes aquest reconeixement.

Prefaci

*“To understand is first to understand the field
with which and against which one has been formed”
(Bourdieu, 2008:4)*

Opto per obrir aquesta tesi identificant-me com a testimoni de la malaltia hereditària. Així pretenc contextualitzar la meva experiència en relació a la malaltia hereditària entenent que aquesta m’ha caracteritzat com a subjecte únic amb una particular mirada cap a la malaltia i cap al context en el que ha estat donada.

Així doncs, les línies amb què inicio aquesta tesi han estat utilitzades per fer ressaltar alguns elements de *selfsocioanalysis* (Bourdieu, 2008:1), és a dir, elements d’un mateix, del jo, que permeten una anàlisi social, i hi afegiria també cultural, i relacionats amb el tema de la recerca. D’aquesta manera, utilitzo certes situacions i fets de la meva vida per fer sorgir i posar de manifest alguns dels elements i conceptes que es desenvoluparan amb més detall en aquest treball.

El propòsit que persegueixo és presentar els aspectes que orienten les influències que han tingut un major impacte en mi, sense oblidar el moment històric, polític, econòmic i social en el que es van produir. Penso que així ofereixo al lector la possibilitat d’identificar els meus posicionaments i motivacions, de justificar les meves eleccions i fins i tot de percebre contradiccions, inconscients per a mi, en els diferents capítols d’aquest volum.

El fet d’obrir la tesi amb la meua veu ha estat una elecció feta, no perquè hagi considerat que la meua veu està per damunt de la dels interlocutors que han participat en la recerca o de la de qualsevol altre testimoni, sinó, més aviat, perquè sigui interpretada com una veu més fent l’esforç de sortir del silenci, una veu que es col·loca des d’un inici en una posició d’horitzontalitat respecte les veus dels altres, les dels interlocutors.

Essent conscient que fujo del que vindria a ser una autobiografia, els detalls fets explícits de la meua vida han estat curosament seleccionats amb l’objectiu de donar a conèixer només allò que considero rellevant i necessari i vetllant sempre pel manteniment de l’anonimat de terceres

persones properes a mi. Ahora, el text, és en si mateix una reivindicació, la de la utilització de l'experiència viscuda com a categoria analítica (DiGiacomo, 1992, 2010). Així, aquesta experiència, presentada de forma sintètica i de la manera més honesta possible, és vista com un altre objecte d'estudi per la repercussió que ha tingut i té en la meva pràctica antropològica.

Comprendre el passat per entendre el present

“La vida és així”²

La inconsciència de la ninesa em va evitar copsar la *diferència* de la meua *família*³ respecte als que ens envoltaven. Fins als deu anys, com qui porta una bena d'ignorància que cega els ulls, com dic, innata a la infantesa, el món em semblava tot igual, tot *natural*. Recordo fins i tot, ara amb tristor, el dia que aquesta inconsciència, amb una certa abruptesa, es va esvaïr.

Havíem anat amb la tieta⁴ a *la Masia*, la casa pairal d'uns amics de la família materna. Allà, dins la construcció típica catalana del segle XI situada enmig del Parc Natural de Collserola, envoltades d'adults i d'altra canalla, i entre rialles i disfresses per la preparació del que anomenàvem el *Festival*, recordo que la tieta, i amb ella una altra dona d'aproximadament la mateixa edat, em van cridar. Quan m'hi vaig acostar em va preguntar, “oi que la Nita té el mateix que la mama?” [Tia-Àvia]. Si hagués sigut més gran, les hauria titllades de tafaneres. Recordo que havia sentit una conversa dels meus pares al respecte i, intuïtivament o no, vaig fugir de qualsevol afirmació o negació. També recordo que vaig marxar corrent un altre cop cap al grup d'amics, entre els quals hi havia la Nita, per unir-me a ells. Tanmateix, alguna cosa havia canviat, el que no sabia és que això havia passat de manera irreversible. Vaig descobrir que l'herència estava vinculada a un fet considerat negatiu o, si més no, problemàtic; vaig sentir en el meu interior l'aparició d'una esquerda. El “que maca que ets, com t'assembles al pare o a la mare”, tantes vegades dit per veïnes, conegudes i amigues de la mare, quedava lluny del significat de la pregunta de la tieta, malgrat que totes dues expressions es referien a la semblança física o de personalitat entre pares i fills. Ningú m'ho va explicar, però se'm va fer evident. Em vaig entristir, vaig emmudir; no ho vaig explicar a ningú.

No recordo haver preguntat mai a la mare per què tenia un *tret especial*, i tampoc recordo preguntar-li per què ella no podia fer coses que feien les altres mares. La normalitat passava per-

2 “La vida és així”: expressió habitual de l'àvia materna escoltada des de la infància i verbalitzada en aquelles situacions que eren viscudes com immodificables.

3 Em refereixo aquí a la família biològica.

4 Tia-àvia materna, germana de l'àvia materna, a qui anomenàvem “la tieta”.

què fos tal com era, no l'havia vista mai d'una altra manera i, per tant, cap altre desig tenia cabuda. La diferència, però, se'm va fer evident des de l'exterior i, amb ella, se'm van plantejar els interrogants i van venir un tou de sentiments.

Van haver de passar uns pocs anys fins que vaig atrevir-me a preguntar a l'àvia —materna—, membre *no afectat*, d'on provenia la *malaltia*. Sense excessiva solemnitat ni massa paraules es va dirigir a aquell prestatge del moble negre del menjador on hi havia desats els àlbums de fotografies que tant m'agradava contemplar. De dins d'un d'aquests àlbums, en va extraure una fotografia en blanc i negre esgrogueïda i amb les vores arrugades pel pas del temps. Me la va mostrar. En ella hi havia un grup de xics d'edats molt seguides, tots germans, que segons la meua memòria devien anar de l'any als set o vuit anys. Amb el dit índex va apuntar un d'aquells nens i va afirmar "aquest és l'avi" [Àvia materna]. Tots vestien de forma semblant, com si portessin un uniforme o com si els haguessin guarnit per a l'ocasió. L'àvia va indicar que em fixés en una determinada part del cos dels infants. Es tractava d'un tret característic que la majoria d'ells compartien. Ara sabia d'on procedia el tret de la mare i també que hi havia més membres afectats.

L'àvia mai va parlar del seu *patiment*, però era evident, el portava escrit al rostre i a l'ànima. La seva presència a casa de la filla era diària, de la mateixa manera que les trucades per telèfon se succeïen al llarg de la jornada. De vegades, fins i tot, des d'una certa distància de l'auricular, podia sentir l'avi fent un "mecagondéu"⁵ i remugant "un altre cop estàs trucant a la nena?" [Avi matern].

Ella arribava on no ho podia fer la mare. Suplia, esmorteïa i cobria les necessitats, no només materials sinó també emocionals, del dia a dia. Ella era qui havia adoptat el rol de cura i, com si es tractés d'una cosa *donada*, així el teníem tots assumit.

Moltes vegades m'he preguntat del perquè d'aquest posicionament seu davant la vida, perquè va escollir un patiment que la va desgastar i xuclar, com xuclat estava el seu *cos*, i el va fer passar per davant d'altres opcions. En els darrers anys, emparada en una casa per a gent gran i sense la presència del seu marit i de la seva filla, sovint es rendia a la foscor, interpreto que per no pensar, per no recordar. Entenc que va escollir silenciar els records de la mateixa manera que va silenciar els pensaments i la paraula, per així silenciar també el patiment.

Sovint, al seu davant, intentava abstroure-la del seu món, parlar-li dels seus per tornar a connectar-la amb nosaltres. I de sobte, enlairava la mirada, aquella que parlava sense paraules, acompanyada d'una expressió de resignació, i aleshores sí, amb paraules, afegia la seva frase mestra "la vida és així". I, en sentir-la, prenia consciència del buit de les paraules i dels ges-

5 Blasfèmia catalana que significa "em cago en Déu" i que sovint és dita de manera abreujada ("cago'n") o amb alguna variant com "mecagondena". Depenent del to, el meu avi deia l'expressió com un renec, una expressió de queixa o disconformitat o podia significar sorpresa. "Fer un mecagondéu", com a acció, comportava acompanyar l'expressió amb un cop de puny sobre la taula. Aquest acte anava vinculat al rol de gènere i al reconeixement a nivell familiar de l'autoritat com a cap de família. En aquest cas, l'expressió es deia com a senyal de disconformitat i com a mesura per posar límits al rol de cura de l'àvia.

tos, que descontextualitzats són inerts (West, Smith, Pallotta, Walker-McBay i Linklater, 2001). Aleshores no podia evitar repetir les paraules de nou, però aquest cop silenciosament i amb certa lentitud “la-vi-da-és-ai-xí”. I les contextualitzava, les col·locava en el terreny fèrtil que suposa la interpretació i les omplia de significat. Em recordava a mi mateixa que, de la mateixa manera que passa amb els Tiv⁶ i la interpretació de Hamlet (Argemí, 2012), les paraules i gestos poden ser interpretats i reinterpretats contínuament segons el col·lectiu de pensament al que es pertany i els estils de pensament característics de cadascú (Argemí, 2012:6), però és que a mi em queien com una gerra d'aigua freda, em despertaven i rebel·laven, i aleshores cridava en silenci: “no, la nostra cultura és així; la nostra societat és així”. I és que preferia aquest darrer posicionament al primer, el de l'àvia, perquè la societat i la cultura permeten la rebel·lia i el canvi, són emmotllables, dinàmiques, mentre que la resignació que comporta “la vida és així” suposa l'acceptació, la perpetuïtat i la supeditació.

L'elecció d'un mode de ser

La inestabilitat familiar va ser la protagonista dels anys que van succeir la infància. L'existència es va tnyir de fosc per a tots els membres que constituïem la unitat familiar, tot i que amb tonalitats diferents per a cada un de nosaltres. Sobta la diversitat d'estratègies mobilitzades, moltes d'elles oposades, i visibles ara des de la distància i la fredor del pas del temps. Els condicionants biològics i socials de la mare van transformar la seva vida, i per extensió la de la resta de membres, en un seguit de situacions d'urgència, i, en més ocasions de les desitjades, en situacions de risc, amb un caire d'incertesa permanent. Per a mi va resultar indispensable exercitar una *reflexivitat pràctica* (Bourdieu, 2008).⁷ Els moments en què es requeria una actuació ràpida amb una prèvia i breu interpretació i valoració que permetés prendre decisions no eren aïllats. *Aprendre* va resultar essencial així, i també ho va ser la impregnació d'una experiència social primerenca que em va dotar d'intuïció.⁸ Aquests aprenentatges em permeteren preveure, fer de coixí en multitud d'ocasions, *controlar*, identificar i aprofitar els recursos que l'entorn em proporcionava quan era necessari.

Vaig créixer amb la influència de l'“ajuda a la mare” i de l'ús de l'imperatiu, sempre justificat pel “jo no puc”, conseqüència de la malaltia. M'he preguntat en alguna ocasió, amb el temps i la irre-

6 Estudiats per Paul Bohannon i Laura Bohannon (1968).

7 Amb el concepte de *reflexivitat pràctica* Bourdieu (2008:50-51) es refereix a aquella reflexivitat que és posada en pràctica en situacions d'urgència i risc, com les de conflicte bèl·lic viscudes per ell mateix o per altres etnògrafs en el treball de camp amb bandes urbanes o traficants de droga, entre d'altres. Segons Bourdieu, l'única manera de sobreviure en aquestes situacions és exercir una reflexivitat pràctica permanent que resulta indispensable per a interpretar i valorar la situació a l'instant i mobilitzar, més o menys conscientment, el coneixement i el “saber-com” adquirit en les primeres experiències socials. En aquest sentit, la batalla particular de la meua família davant les situacions imprevistes a causa de la malaltia i d'uns determinats condicionants socials, era una guerra privada duta a terme en el context familiar.

8 Tal com assenyala Bourdieu (1991), el domini pràctic parteix del que la gent anomena *intuïció*, però per a ell, en última instància, el fet de sotmetre a crítica una experiència social considerada un desavantatge permet que aquesta pugui ser considerada un avantatge capital.

versibilitat del passat, per quin motiu vaig donar el discurs com a vàlid, com a cert, sense dubtar de si realment *tot* era a causa de la *condició*. És només ara que entenc que com a éssers humans iniciem la vida heterònomament, és a dir, acceptant el depòsit objectiu de la nostra cultura, i és posteriorment, en l'adulthood, quan tenim l'oportunitat de modificar-la.⁹ En aquell moment, al que no se li trobava una explicació resultava ser *culpa* de la condició, i la resta, ara la penso com un intent de normalització. Per entendre'ns, els crits eren conseqüència de la condició, però en canvi, els dissabtes havia de dedicar el matí a fer les tasques domèstiques "com ho fa la Míriam" [Mare], amiga de l'escola que, com moltes altres, tenia una mare no afectada. Després descobriria la discordança entre el discurs de la mare i la pràctica de la Míriam. Però, no només el discurs va ser acceptat com un resultat de les condicions pròpies de l'*existència*, sinó també el qüestionament de per què davant un discurs hegemònic familiar pronunciat en un marc en què "els nens no parlen fins que les gallines pixen",¹⁰ un infant havia de posar-lo en dubte? Si explico aquest fet és perquè, encara que pugui ser anecdòtic, suposa els inicis de la forja de la responsabilitat moral envers als meus.

Mai vaig *dividir* als meus entre afectats i no afectats fins que la divisió se'm va imposar, cada cop amb més força, i de vegades fins i tot amb certa cruïsa. Vaig aprendre a *observar*¹¹ les persones del voltant identificades com a no afectades: veïns, gent del carrer, i els més propers, tiets i tietes, avis, amigues de l'escola, els seus pares, els professors. I és clar, també als afectats. I a mi. Vaig sentir la pressió exercida per la meua primogenitura i per l'atribució, cal dir que mal assignada en aquell moment, de formar part dels no afectats. Entre el *pertànyer a* i el *no pertànyer*, jo no estava ni dins ni fora. Els meus, sobretot els afectats, van donar per fet que pertanyia a l'equip contrari, el dels no afectats, però alhora pertanyia a una família considerada afectada. En aquesta posició liminal (Turner, 2008) vaig vagar durant anys en companyia de la *soledat* que, amb la seva fredor, em va permetre identificar les diferències culturals que em separaven no només de la resta de la societat sinó també dels meus, d'aquells més pròxims (San Román, 2009, citat a Argemí, 2012). I noti's que dic identificar, i no acceptar, perquè això són figures d'un altre paner.

En aquesta posició vaig aprendre, desaprendre i reaprendre pel meu compte qüestions relatives a les relacions, els vincles afectius, a la gestió emocional, corporal i de la malaltia (Esteban, 2004b:8). El cost, patiment. Un patiment no només propi sinó també dels altres i des dels altres. Aquest últim era gairebé més punyent que el primer; la *impotència* m'aniquilava. En la recerca

9 Conferència oral de Diego Gracia, filòsof, realitzada en el II Memorial Francesc Abel "La bioètica en l'horitzó del segle XXI" i que tingué lloc a 21 de maig del 2015 a Esplugues de Llobregat, Barcelona.

10 La verbalització de la frase, sovint dita pel pare, volia dir que la quitxalla havia d'esperar el permís dels pares per a poder parlar o participar en les converses (Gomis i Mestre, 2014 [1910]). Aquesta expressió, ara entesa com a coartadora i limitadora del desenvolupament de l'infant i de la seva participació social primerenca, cal situar-la en els mandats culturals i analitzar-la en el seu context històric i geogràfic. Si em resulta rellevant és perquè, com moltes altres expressions, aquesta em permet, com afirma Mari Luz Esteban (2004b:8), ser conscient de la meua pròpia ubicació familiar i social a un nivell concret, però també, i a nivell més general, dels processos polítics, econòmics i religiosos en què estàvem immersos.

11 La capacitat d'observació va ser desenvolupada al llarg del temps. Va resultar ser una mena d'entrenament obligat però que, d'acord amb Esteban, esdevingué un aprenentatge útil (Esteban, 2004b:10) en aquell moment, no de la investigació, però sí del coneixement del fenomen de la malaltia familiar.

de l'entendre, em faria preguntes com què havia fet malament o, més ben dit, què havíem fet malament, quina era la falta comesa, si allò era potser un càstig diví o social, i malgrat que moltes vegades es tornaven circulars, permetien fer sorgir la culpa, i també la vergonya, la pena, la ira i la por, del cau intern. Era el primer pas per conduir l'experiència de l'emoció a la via de la raó, per cercar el sentit de ser en el món amb unes determinades condicions i condicionants així com valorar i qüestionar com podíem viure millor.

En aquest procés que sovint he anomenat *supervivència* i que ara anomeno *testimoni*,¹² de forma precoç em vaig sentir víctima de la diferència, del silenci, de l'aïllament, de la joventut, del rebuig social a la malaltia i al patiment en general, i també, perquè no dir-ho, de la meua família. L'edat no legitimava el que vivia, ni el que havia après. Senzillament, socialment no concordava. Mancada del que suposadament tocava sentir, aprendre i viure a aquella edat estava tan allunyada dels adults com dels de la meua edat. Amb aquests últims no trobava coincidències, ni tan sols compartíem preocupacions o desitjos.

La comunitat educativa va jugar un paper important en aquest aspecte. La meua primera escolarització va ser en una institució religiosa orientada només al sexe femení, i les docents, a part de ser dones, eren en bona part religioses. La jerarquia religiosa, amb una extrapolació classificatòria a la comunitat estudiantil, era igual d'evident que la rigidesa de pensament i les situacions i els actes del dia a dia. Així, és comprensible que la diferència no hi tingués cabuda i que als onze anys iniciés un declivi acadèmic que va acabar amb fracàs escolar. Com a estratègia vaig posar en pràctica una autodisciplina que va ser aplicada més que mai, però que també va ser més poc efectiva que mai. D'aquí encara arrossego una autoexigència excessiva i el desig de complaure l'altre per davant de les pròpies necessitats quan no recordo que vaig ser víctima de la moralitat de la institució religiosa i de l'ús i també abús del poder.

No finalitzar l'Educació General Bàsica va suposar la renúncia a l'institut i al posterior accés als estudis de Medicina. El guany va ser l'accés a la en aquell moment desprestigiada Formació Professional, en concret als estudis d'auxiliar d'infermeria. Sorprenentment, van ser els que em rescataven intel·lectualment. Per primera vegada, l'àmbit acadèmic em proporcionava un estímul que, sense saber-ho, seria el que em sustentaria al llarg dels anys i fins l'actualitat.

Ara, ja adulta, sovint dirigeixo la mirada a una vella fotografia descolorida, no sé si pel pas del temps o si pel desgast de tant mirar-la, per intentar extreure'n respostes vàlides. En ella, hi ha una nena d'uns cinc anys disfressada d'infermera. Durant molt de temps he cregut que la disfressa va ser elecció meua, he volgut o he necessitat creure que duia *dins meu* una vocació

12 D'acord amb Arthur W. Frank (1995:137) la supervivència no inclou cap altra responsabilitat que la responsabilitat particular de continuar sobrevivint, en canvi, l'acceptació de ser *testimoni* porta implícita l'assumpció de la responsabilitat que incorporen les paraules en explicar allò que ha succeït. Ser testimoni, per a Frank, implica risc (Frank, 1995:166) perquè aquest ofereix una veritat que sovint és no reconeguda o que resulta sorprenent i perquè el que un exposa és el cos d'un mateix. En qualsevol cas, ser testimoni, en aquest cas de malaltia, significa portar la malaltia (illness) dins el camp de la responsabilitat.

que ara se'm torna menys vocacional. I és que és a través de la *reflexivitat*¹³ que el plantejament permet ser formulat a la inversa, quan es fa òbvia l'existència d'altres possibilitats, possibilitats no internes o innates.¹⁴ També és aleshores quan apareix el qüestionament de la influència de l'entorn social i cultural en un mateix, és a dir, de la influència de les expectatives dels pares, de l'assignació de rols invisibles per a qui encara no coneix tal joc, dels buits en les dinàmiques familiars o relacionals, de l'espera inconscient de la *reciprocitat*, l'*acceptació* o la *sensibilitat* per part de l'altre o de la influència de les creences i dels valors dels altres.

En qualsevol cas, el cert és que gestos, actituds, comportaments, actes i paraules extretes entre frases van anar omplint el meu món interior i que, amb ells, van aparèixer les decisions i les accions, que van donar com a resultat, entre constrenyiments i possibilitats, l'elecció i la posterior posada en pràctica d'una professió: la infermeria.

Arribat aquest punt, és pertinent preguntar-se per allò que, malgrat tot, em va permetre estar connectada i viure amb *intensitat*. La resposta ara se'm fa indeterminada i inefable però, si més no, vàlida fins el moment. Recorro a Kuan (2011), qui, citant Clough (2007) i Wissinger (2007), afirma que aquest tipus d'*intensitat* és una mena de "preindividual energy or vitality that circulates between bodies and environments" (Clough, 2007; Wissinger, 2007 citat a Kuan, 2011:66), i entenc que aquesta intensitat és la que va actuar com una "world-glue" (Massumi, 2002, citat a Kuan, 2011). Així, assumeixo que van ser les relacions, humanes i amb l'entorn, les que em van mantenir connectada. L'entorn físic on vivia, en contacte amb la natura, va suposar una important font d'estímul sensorials igual que ho van ser els meus animals domèstics i la possibilitat de treballar *el cos* per mitjà de la pràctica de l'esport. Prendre consciència de les sensacions que em reportava tot això no només em va sustentar en els moments de major dificultat, sinó que m'ha rescatat en multitud d'ocasions en què hi ha hagut un grau escàs de *llibertat*. Des d'aleshores tendixo a emmagatzemar en el conscient, a mode de previsió, aquelles experiències, i les sensacions i emocions que hi estan vinculades, que són percebudes com a tasts de llibertat.

L'elecció d'un camí

Els primers passos que vaig fer des del moment en què se'm va fer evident la diferència de la meva família van ser pel camí de la naturalització. Durant un temps d'infància i joventut, vaig creure que si les persones són susceptibles d'emmalaltir, és a dir, si la malaltia forma part de la vida, la meva mare també. I, com ella, el meu avi, els seus germans i el cosí, i qualsevol altre

13 El concepte *reflexivitat* és utilitzat en el seu sentit en anglès de *reflect* i no de *reflex*, perquè *reflect* implica l'auto-direcció, encara que no sempre conscient, i incorpora el propòsit en l'acció, mentre que *reflex* suposa una resposta automàtica i no controlada a un estímul i un estat passiu. És en el sentit de *reflection* i no de *reflexivity*, el concepte inclou la constitució dialògica del subjecte en les relacions socials (Laidlaw, 2014:502) i, per tant, d'ara endavant serà utilitzat en aquest sentit.

14 Segons Locke, en la seva crítica al innatisme, no existeixen principis ni idees innates en l'ésser humà abans de l'experiència (Locke, 1985).

membre de la meua família que estigués afectat. El tret especial, així com la malaltia familiar, eren naturals, com natural era tenir un refredat. La relativització, diria que inconscient, va resultar ser una estratègia temporal per no haver de fer front al patiment provocat per la *discapacitat*, l'*estigma*, la mirada de l'altre, la *finitud* de la vida d'aquells que són part d'un mateix. És clar que aquest camí va durar un sospir. I és que el refredat no és un fidel company de viatge, no conjura amb el temps, no engarjola el *cos*, no destrueix les expectatives, no corromp l'esperança. I arribat el moment en què l'estratègia s'esmicola, el meu món s'ensorra fins l'arribada de la biomedicina, a través dels estudis d'infermeria. Aquesta se'm presenta solemne i poderosa, com a aparell ideològic, com a institució i com a pràctica social. En obrir les seves portes, m'atapeix d'etiquetes, d'afirmacions *veritables*, de cures, de tractaments i, en definitiva, d'accions que persegueixen una finalitat, la mateixa finalitat que jo. La biomedicina, a més, m'ocupa el pensament i el temps, un temps disputat entre el *jo* i els *altres*; em cedeix un sentiment de pertinença, un rol social i també familiar, un altre cop el rol de cura, el que l'àvia ja no arriba a cobrir, i m'embriaga d'esperança. Però l'èxtasi proporcionat per les possibilitats que la biomedicina, que es prometia salvadora, m'oferia, tampoc va resultar com m'esperava. Així com en el primer dels camins escollits, la fal·làcia il·lusòria va ser temporal i només va cobrir el temps suficient fins que se'm van fer visibles les seves limitacions i fins adonar-me que, a nivell familiar, la biomedicina havia imposat a cadascun de nosaltres una determinada subjectivitat (DiGiacomo, 2010:311) i havia configurat una manera de relacionar-nos que anava bé a uns però que no anava bé a uns altres. I amb aquesta revelació arriba el moment de la resistència de la mà de l'antropologia.

Quan cercava amb la certesa de l'existència d'altres vies i amb la necessitat de fer explícit allò que fins aleshores era incompreensible, em vaig trobar amb l'antropologia, que em va proporcionar un marc de referència més ampli —intel·lectual, vivencial, emocional. Un marc que permet fer emergir diferents categories, fins i tot la d'*experiència viscuda* (DiGiacomo, 2010:313), que admet repensar i analitzar diverses realitats, que permet utilitzar la veu, la pròpia i dels altres, per narrar en clau etnogràfica, en aquest cas, l'experiència de malaltia hereditària. Però, sobretot, el que m'ha permès l'antropologia és comprendre la meua pròpia experiència, trobar un sentit a la meua pròpia existència.

I així, retrospectivament, he comprès el meu pas de la biomedicina a l'antropologia i l'etnografia, amb un rebuig al determinisme de qualsevol mena, a la mirada única, a la veritat absoluta.

No és estrany que, paral·lelament a aquest procés d'obertura i aquesta flexibilització que van portar el descobriment de l'antropologia i l'etnografia i que ara em fa capaç fins i tot de qüestionar les dicotomies i les categories culturals plantejades per la pròpia antropologia (el jo i els *altres*, la d'*antropòloga* i *interlocutors*), s'iniciés un altre procés que va culminar amb l'abandonament de l'àmbit de la infermeria assistencial i l'inici de l'exercici de la docència infermera. Una docència que, malgrat estar emparada en el model biomèdic, és practicada des d'un posicionament particular a causa del rebuig que em provoca un determinat model educatiu i el reduccionisme de qualsevol mena, i en la que, per oposició al model hegemònic, aposto pel coneixement generat a partir de l'experiència i de determinades intersubjectivitats. La metodologia docent de la simulació clínica ha estat i és la que em permet aprendre amb i a partir dels

altres, estudiants i companys; la que em permet reflexionar sobre l'ésser humà en situació de malaltia; la que em permet qüestionar la natura, i també la cultura i, a partir d'aquests, treballar en pro del canvi de determinades disposicions morals que, com a subjectes immersos en mons locals, hem encarnat inconscientment.

La transformació viscuda al llarg dels anys, o com és anomenada per Bourdieu, *conversion*,¹⁵ i que ara és percebuda, no és ni fàcil d'explicar ni de descriure, perquè comprèn moltes ruptures produïdes per les diverses experiències personals i professionals viscudes al llarg del temps. Aquestes han estat portades a la consciència a través d'un treball sobre mi mateixa, un treball que alhora és inseparable del treball antropològic que realitzo (Bourdieu, 2008:58-59) i que m'ha portat d'una antropologia simbòlica i hermenèutica a una antropologia fenomenològica que beu de la filosofia existencialista per acabar defensant la dimensió moral i ètica de la vida mateixa.

Elecció d'un posicionament

Pocs dels interlocutors que han participat en aquesta recerca han sabut que entre nosaltres hi havia un nexce: l'experiència de la malaltia hereditària, tot i que des de diferents posicions. El cert és que mai ho he amagat, però tampoc ho he proclamat; si m'ho han preguntat no ho he negat.

Atesa l'empenta de la genètica en els darrers anys, el meu entorn no es va preguntar el perquè de l'elecció de l'objecte d'estudi. El cert és que l'elecció va resultar d'un procés d'anys. Al principi vaig intentar fugir-ne,¹⁶ fins que vaig acceptar la nostra relació ambivalent, d'amor-odi o, com diria Lacan (1981), *d'odienamorament*.¹⁷ Amb el tast i les aproximacions a d'altres objectes d'estudi em vaig adonar de la importància del fet de *sentir*, independentment de quin sigui l'objecte d'estudi, la *curiositat*, el neguit per saber-ne més, de sentir-lo pròxim al jo (Otero, 2012). I és que he oscil·lat entre el rebuig i l'acceptació de la pròpia vivència, entre el fet de preferir ser considerada part de l'aberració de la natura o part de la cultura en la seva diversitat. Sens dubte, la darrera ha estat l'opció escollida.

15 Per a Bourdieu (2008:59-60), la paraula *conversion* no és prou llarga per descriure els processos de la transformació. D'acord amb l'autor, aquests processos es donen a escala intel·lectual i afectiva. En el cas de Bourdieu, la transformació soferta el va portar del que ell anomena una fenomenologia de la vida emocional, nascuda de les emocions i afliccions de la vida que havien de ser conscientment negades, a una pràctica científica que implicava una visió del món social que era més distant i més realista.

16 Vaig iniciar la cerca del tema de recerca el 2004 davant la necessitat d'elaborar un projecte de recerca en el context dels estudis en Antropologia Biològica de la Universitat de Barcelona. Posteriorment, el 2008, el dilema se'm tornaria a plantejar en el context del Màster en Antropologia i Etnografia, també de la Universitat de Barcelona, així com també ho faria en iniciar el programa de doctorat en el que s'inscriu aquesta tesi (2010), però aquesta vegada en el sentit de si continuar amb el tema iniciat en el màster o canviar-lo per un altre de nou.

17 Jacques Lacan va inventar el neologisme *d'odienamorament*. El neologisme fa referència a la coexistència de l'odi i l'amor, dos termes que tampoc van passar desapercebuts per a Freud, que va introduir la qüestió de la coexistència amb el terme *ambivalència* (Lacan, 1981).

En una primera aproximació a l'objecte d'estudi,¹⁸ vaig col·locar els diagnosticats d'una malaltia hereditària en el discurs de la natura i vaig cometre l'error de no dubtar dels gens i de la genètica com a categories culturals. Ara prefereixo qüestionar la natura, i és aleshores quan apareixen plantejaments tals com pensar la natura com un artefacte de la cultura. ¿I si natura-cultura és, igual que el cos-ment¹⁹ i gens-entorn, una divisió fruit de la construcció cultural occidental? En aquesta concepció de determinisme cultural, l'ordre natural s'observa com un mitjà que, més que determinar, ofereix graus de llibertat al desenvolupament cultural (Martínez, 2008:58). Però el cert és que pensar-ho així allibera i alhora esparvera, perquè ens situa a tots en el mateix punt de partida, el de l'existència.

Potser per això ara em sento nua. Desproveïda de l'esclavina que cobria el meu secret, el deixo veure i l'incloc en forma de relat. Com els meus *interlocutors*, surto del silenci i faig explícita part de la meva trajectòria professional i personal, la que permet comprendre el meu posicionament, perquè, d'acord amb DiGiacomo, és la que "nos centra y nos descentra, nos capacita para ver y entender algunas cosas" (DiGiacomo, 2010:301). Així doncs, com ja he comentat, no és una necessitat autobiogràfica (Bourdieu, 2008) la que em mou, ni un atac narcisista del jo psicològic, sinó un sentiment d'honestedat amb mi mateixa i amb aquells a qui pugui interessar aquesta recerca. Ha estat, doncs, una manera de cobrir la necessitat de mostrar els principis que han guiat la meva pràctica, uns principis que, segur, han influenciat la interpretació que he fet dels resultats.²⁰

18 La primera aproximació a l'objecte d'estudi va ser en el context del Màster en Antropologia i Etnografia (UB) amb la realització del Treball de Recerca titulat *Gens, herència i parentiu. La construcció sociocultural de la malaltia genètica i hereditària* (2008-2010).

19 *Body-self* en paraules d'Arthur Kleinman (Frank, 1995:169).

20 Per a autors com Rafel Argemí (2012:10-11), l'experiència prèvia és una part fonamental de l'equipatge conceptual amb que l'autor arriba al camp, i es pot considerar com a punt de partença de l'investigador. Dit d'altra manera, aquest equipatge conceptual primari és l'enfocament més iniciàtic, un enfocament inconscient, amb el que començarà la recollida de dades.

PART I

**La construcció del problema
d'investigació**

Descriure el procés de construcció del problema d'investigació porta implícit parlar d'eleccions, algunes fent referència als continguts propis de la recerca, a la seva essència, i d'altres, relatives a la forma, és a dir, a com els continguts són o han estat presentats en aquest volum.

Per tal d'abordar i justificar qüestions relatives al primer aspecte, als continguts, proposo donar resposta a quatre preguntes bàsiques que fan referència a: *el què* he estudiat o, el que és el mateix, quin ha estat el meu objecte d'estudi; *per què* ha estat escollit; *per a què* serveix o quina és la finalitat perseguida, i, finalment, després de contemplar el darrer qüestionament, *per a qui* ha estat escrita i, penso, poden ser d'utilitat els resultats obtinguts.

És després d'orientar al lector sobre què té entre mans i què pot esperar d'aquest volum, que puc concretar aspectes de forma, és a dir, de com ha estat escrita i organitzada la informació en els diferents capítols que la componen, i de les eleccions que, rere ella, m'han mogut a escriure-la i a organitzar-la de la manera que es presenta.

En aquesta primera part de la tesi, doncs, dedicada a concretar el problema d'investigació i el procés seguit en la seva construcció deixo veure les eleccions preses i, en aquesta fita, com he deixat clar en el pròleg, parteixo de l'experiència viscuda a nivell familiar i també professional. Però, és l'elecció del posicionament teòric amb l'adscripció a determinades corrents de pensament, teories i conceptes el que ha jugat un paper important a l'hora de donar cos i sostenir el problema d'investigació. És per aquest motiu que dins aquesta primera part s'inclou el marc teòric o referencial perquè és només a partir de l'anàlisi del mateix i de determinar el meu posicionament, en un exercici de reflexivitat, que puc, a partir del problema d'investigació exposat, formular les hipòtesis de partida així com dels objectius proposats per tal que puguin ser contrastats.

Capítol u

Introducció

1.1. Qüestió de continguts. Resposta a alguns interrogants

1.1.1. El què. L'objecte d'estudi

En l'elecció de l'objecte d'estudi d'aquesta recerca ha tingut una gran influència la pròpia endoculturació. Primer, durant la meua infància i adolescència, a causa de l'assistència a espais biomèdics en qualitat d'acompanyant dels meus familiars i, posteriorment, per la meua formació contextualitzada en un paradigma positivista amb tocs humanistes i l'exercici de la infermeria en l'àmbit assistencial, en concret, en un hospital especialitzat, dels anomenats de tercer nivell, de la ciutat de Barcelona.

Atesa aquesta influència, se'm fa evident i alhora òbvia una classificació del cos humà biològic en unitats que el componen i en el que les unitats d'observació són cada cop més petites, tant, que fins i tot s'arriba a nivells moleculars, proteòmics o genòmics. Així, els gens formen part d'aquest paradigma del model biomèdic del segle XXI, perquè són entesos com una unitat que compon el cos biològic.

Cercant, però, què s'entén per *gen*, veig que, en general, és definit com "la unitat fonamental d'informació en els sistemes vius" (Nelson i Cox, 1995:789). Tot i així, el significat que el terme adopta varia en funció de qui l'utilitzi. Per exemple, per als biòlegs moleculars, un gen és un fragment d'ADN que especifica la composició d'una proteïna i determina si es pot sintetitzar i a quina velocitat; des del punt de vista bioquímic, seria un fragment de la cadena d'ADN, és a dir, la mínima quantitat de material hereditari capaç de controlar o regular una funció; per als genetistes, els gens són parts dels nostres cromosomes que determinen els caràcters o trets hereditaris; per als biòlegs de poblacions, són unitats de diferenciació que poden ser usades per distingir diversos membres d'una població entre sí, i per als biòlegs evolutius, els gens són rastres històrics dels canvis que han sofert els organismes al llarg del temps.

Entenc, doncs, que totes aquestes definicions coexisteixen alhora, que se superposen i que es complementen. Que se n'utilitzi una o una altra dependrà de l'àmbit d'interès que a un el mogui (Hubbard i Wald, 1999). Però el que deixa clar aquesta coexistència de definicions és que els gens són un constructe cultural, si més no, per als antropòlegs.

Revisant l'actual coneixement de la genètica, i partint d'un nivell bàsic i fonamental, el que és acceptat per les diferents disciplines biomèdiques és que les molècules d'ADN que contenen els gens es troben empaquetades en els cromosomes i que tots els éssers vius utilitzem el mateix codi genètic. Això suposa una equiparació amb tots els altres éssers vius del món i, en concret, entre els éssers humans, que compartim el 99,9% de l'ADN els uns amb els altres. Tot i així, cada persona posseeix una disposició única de tres mil milions de parells de bases d'ADN que en fan un individu únic. Així, com assenyalen Finkler, Skrzynia i Evans (2003:404), mentre que en la genètica rau la similitud amb tota la vida, aquesta també defineix la nostra individualitat.

És acceptat que, entre els components que intervenen en la constitució de l'ésser humà, el component genètic, biològicament, sigui resultat del patrimoni hereditari,²¹ però també de la combinació d'aquest i de l'ambient. S'entén, doncs, que l'ambient actua modificant les nostres característiques bioquímiques, implicant els gens i la seva expressió per aconseguir una major adaptació.²²

Un error en un d'aquests tres mil milions de parells de bases en la persecució de l'objectiu d'una major adaptació a l'entorn²³ i amb el rerefons de l'evolució de l'espècie, donarà lloc a una variació genètica que esdevindrà una mutació. Les mutacions, enteses com canvis estables en la informació genètica, solen ser eliminades, però en ocasions no és així. Aleshores és quan s'incorporen a la persona i poden ser transmises a la descendència, és a dir, es converteixen en mutacions heretables. Però no totes les mutacions són transmises. En la transmissió d'informació genètica de pares a fills hi ha un sorteig a l'atzar dels gens que es transmetran. És el que es coneix com deriva genètica. En la deriva genètica té lloc una pèrdua de variabilitat genètica, cosa que contraresta l'entrada de mutacions.

21 Cada ésser humà té 46 cromosomes a l'interior de cada cèl·lula, 23 són heretats del pare i 23 ho són de la mare. D'aquests 23 parells, 22 són autosomes i un parell són cromosomes sexuals (XX en el cas de les dones i XY en el dels homes).

22 Des del punt de vista de la biologia, encara no està clar el paper de l'ambient i fins a quin punt intervé en la formació del nostre fenotip. Per tal d'estudiar-ho sorgeix l'epigenètica com un pont entre les influències genètiques i ambientals. El terme "epigenètica" és atribuït a Conrad Waddington (1942), però l'origen del concepte es pot trobar en Aristòtil (384-322 AC). Aristòtil creia en el desenvolupament de forma orgànica de l'individu a partir de la matèria amorfa i no, com afirmaven les hipòtesis del moment, que ens desenvolupaven a partir de cossos minúsculs completament formats. En el segle XXI, la definició més divulgada d'aquest terme és la de l'estudi de canvis heretables en la funció gènica que es produeixen sense un canvi en la seqüència de l'ADN (Epigenome Europe, 2010).

23 L'ambient també té un paper important en els estudis de genètica de poblacions, on es posa de manifest que la presència de mutacions varia entre poblacions i on s'afirma que hi ha una susceptibilitat diferent de patir determinades malalties segons l'origen geogràfic. Tal variació es creu causada per la interacció dels gens, el medi ambient i la selecció natural que amb el temps s'encarrega d'eliminar les mutacions que resulten perjudicials (Cavalli-Sforza, 1997). Alguns exemples de malalties i de susceptibilitats geogràfiques, exposades per Delgado i Galán (2005), són les alfa-talassèmies, que són especialment freqüents a la Xina; les anèmies hemolítiques per dèficit enzimàtic, que es troben sobretot a l'Àfrica Subsahariana i a la conca mediterrània, o la malaltia de Tay-Sachs, que afecta preferentment als jueus azkenazis de la ciutat de Nova York.

Un cop té lloc una mutació, aquesta pot no tenir cap significat —tots nosaltres tenim multitud de mutacions sense que ens produeixin cap trastorn— o bé pot introduir canvis que, en unes ocasions, alteren o incorporen funcions que esdevindran beneficioses, i en altres, perjudicials. En el darrer cas, es donarà lloc a canvis estructurals o disfuncions biològiques o psicobiològiques.

L'alteració d'estructures o les disfuncions biològiques —o psicobiològiques— que produeixen com a resultat signes i símptomes —o inclús la mort— es coneix com a *malaltia* (Martínez, 2008:50). Així, entenc per *malaltia* les alteracions estructurals o funcionals que ocasionen les mutacions genètiques o els defectes cromosòmics, tal com ho fa la perspectiva biomèdica, on passa a ser anomenada *malaltia genètica*. Actualment, diu Verena Stolcke, la noció de malaltia genètica “consiste en diagnosticar el malestar o la molestia en funció del perfil genètic personal del paciente, omitiendo así posibles causas ambientales” (Stolcke, 2009:48). El cert és que, des del punt de vista de la biologia, encara no és clar el paper de l'ambient i fins a quin punt intervé en la formació del nostre fenotip. El que sí que queda clar és que els gens i la seva aparició en la societat han suposat un canvi en la mirada pel que fa a l'origen o el factor causant de les malalties i, per tant, introdueixen una modificació en l'aproximació a la malaltia. Si abans del descobriment de la genètica es duia a terme una aproximació fenotípica a la malaltia, és a dir, de fora del cos cap endins, de manera que a partir dels símptomes es cercava el diagnòstic i el tractament, actualment, amb el desplegament de la genètica té lloc una aproximació genotípica, de dins cap enfora, de manera que les mutacions genètiques s'associen a signes i símptomes que correlacionaran, en els millors dels casos, amb determinades etiquetes diagnòstiques. Això només indica el pas de la cerca de la causalitat i l'atribució de l'origen de la malaltia de l'exterior de l'ésser humà —ambient, bacteris— al seu interior —la seva constitució genètica— (Davo i Álvarez-Dardet, 2003).

Definida la malaltia genètica com una disfunció, l'objecte de la biomedicina serà resoldre els problemes d'aquestes anomalies, o, com afirma Martínez, pal·liar com a mínim algunes de les seves expressions (Martínez, 2008:50). Com que la capacitat de ser transmeses a la descendència²⁴ és una característica d'algunes malalties genètiques, l'herència o heretabilitat es converteix en un problema o una expressió objecte de la biomedicina.²⁵

Si en aquesta recerca dono ple protagonisme a l'herència, la considero com *malaltia*, i l'anomeno *malaltia hereditària* és per l'acceptació del supòsit biomèdic que diu que totes les malalties hereditàries són genètiques. Alhora, reconeixent-la com una malaltia advoco per la seva consideració de patologia i, en fer-ho, reconec el seu significat etimològic de *patiment* (*pathos*) o per recordar que, en l'origen de la biomedicina, hi ha el fet de tractar el patiment, el mateix que ara

24 Totes les malalties hereditàries són genètiques però no totes les malalties genètiques són hereditàries. Un exemple el representa la Síndrome de Turner (Carel, Tauber, i Leheup, 2007).

25 Com ja queda recollit al Talmud de Babilònia —obra del segle V dC que recull principalment les discussions rabíniques sobre les lleis, les tradicions, els costums, les llegendes i les històries jueves—, des de ben antic se sospitava de la influència familiar en determinades malalties hematològiques, com és el cas de l'hemofília. La sospita esdevenia quan dos nadons, fills de la mateixa parella, morien dessagnats després de practicar-los-hi la circumcisió. Davant d'aquest fet, el tercer fill quedava absolt de la circumcisió (Federación Española de Hemofilia, 2008).

sembla allunyar-se de la noció de patologia (Martínez, 2008:50). En utilitzar el terme *malaltia hereditària* com a *patologia*, recordo que la malaltia hereditària, més que ser exclusivament l'alteració genètica, molecular o cromosòmica que ocasiona alteracions estructurals i funcionals a escala biològica, també és patiment de i per l'herència, patiment des de, per i en els altres.

Aprofundint en el concepte de malaltia hereditària, aquesta és una categoria que qualifico de densa i de complexa.

L'adjectivació *densa*, atorgada pensant més en criteris de caràcter quantitatiu, deriva del fet d'acceptar que el concepte incorpora un grup nombrós de malalties que tenen en comú dos aspectes: per una banda, el fet de considerar el seu origen genètic i, per una altra, el fet de ser susceptibles de ser transmeses a la descendència.²⁶

Només a mode de tast, i per donar una idea de l'abast del fenomen, crec convenient especificar que dins el grup de malalties hereditàries s'inclouen aquelles malalties genètiques que són considerades també malalties rares o minoritàries amb capacitat de ser transmeses a la descendència —el 80% de les malalties minoritàries són d'origen genètic—. D'aquestes, de rares,²⁷ n'hi ha unes 6000. Si bé mirades individualment tenen una minsa representació, en el seu conjunt afecten al 5% de la població general, la qual cosa es tradueix en 36 milions de persones a la Unió Europea (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009), 3 milions d'espanyols i entre 300.000 i 400.000 catalans (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010).

Si penso en el concepte de malaltia hereditària en termes qualitius, la considero *complexa*. La raó d'aquesta consideració ve del fet que les malalties incloses en aquesta categoria són, al meu entendre, entitats singulars, heterogènies, d'afectació multisistèmica, en les que hi ha una gran variabilitat inter i intrageneracional pel que fa a l'edat d'inici de cadascuna d'elles, i que generen gran transcendència atesa la seva cronicitat, la discapacitat, i la gravetat adherida (Delgado i Galán, 2005; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

La complexitat també ve donada per la variabilitat pel que fa al tipus d'alteració genètica i als diferents patrons d'herència existents. Per donar una idea al respecte, ofereixo una explicació d'aquesta complexitat en base a les classificacions que se n'han fet per tal de proporcionar un cert ordre al lector.

26 En aquest punt crec necessari especificar la diferència entre malaltia *hereditària* i malaltia *heretada*. Les malalties poden ser, o no, hereditàries, és a dir, es poden o no transmetre a la descendència, però no totes les malalties hereditàries són heretades. En ocasions apareixen mutacions anomenades *de novo*, en les que la persona que la pateix és el primer membre dins la família biològica a qui li apareix. En aquests casos, els pares no són portadors de la mutació però, a partir d'aquest primer cas, si la malaltia és hereditària, la persona la podrà transmetre.

27 No totes les malalties rares són malalties genètiques i hereditàries. Només el 80% de les malalties rares tenen una base genètica. A Europa es considera que una malaltia és rara quan afecta menys de 5 persones de cada 10.000, però són al voltant de 100 les malalties minoritàries amb aquesta prevalença (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) perquè la majoria d'elles són tan infreqüents que afecten a 1 persona de cada 100.000 (Comisión Europea, 2008).

Les malalties de base genètica, i segons el tipus d'alteració a escala molecular, poden ser classificades en: malalties gèniques, que són aquelles ocasionades per una mutació puntual, malalties per insercions o delecions, o malalties cromosòmiques. Segons el tipus de cèl·lula afectada, aquestes poden ser somàtiques o germinals, i segons el genoma i el cromosoma afectat poden ser nuclears —autosòmiques o lligades al sexe— o mitocondrials.

Fora d'aquestes malalties, en què es pensa que la causa és exclusivament endògena, n'hi ha unes altres anomenades complexes o multifactorials —o poligèniques—, en què es pensa que la causa és en part genètica i en part deguda a causes exògenes, és a dir, de la interacció dels gens i l'ambient.

És possible fer una altra classificació segons els patrons d'herència coneguts de les malalties.

Són anomenades malalties *monogèniques* aquelles que segueixen les lleis de Mendel²⁸ —*d'herència mendeliana*— i que són ocasionades per l'alteració d'un sol gen. En aquests casos, un gen determina un caràcter. Fins al mes de juny de 2015 hi havia 22.973 entrades a la base de dades de l'*Online Mendelian Inheritance in Man*²⁹ (OMIM). Per nombrar alguns exemples coneguts, pertanyen a aquest grup la fibrosi quística i també determinats tipus de càncers familiars com el de mama o el d'ovari. En les malalties monogèniques, el gen responsable pot estar localitzat bé als autosomes —aleshores s'anomena herència autosòmica—, bé als cromosomes sexuals —i aleshores es parla d'herència lligada al sexe. Alhora, tant les autosòmiques com les lligades al sexe poden ser dominants o recessives. En les dominants només cal una còpia del gen mutat —del pare o de la mare— per desenvolupar la malaltia. En canvi, en les recessives, calen dues còpies del gen mutat per desenvolupar-la, és a dir, una de procedent del pare i una altra de la mare.

Gràcies als estudis moleculars, s'ha vist que no totes les malalties segueixen les lleis de Mendel i que algunes responen a patrons d'herència no mendeliana —o *d'herència no tradicional*— (Delgado i Galán, 2005:33). Pertanyen a aquest grup, entre d'altres, les malalties d'herència mitocondrial i les malalties complexes o multifactorials.

En les malalties d'herència mitocondrial, les mutacions de l'ADN mitocondrial s'hereten només per via materna, ja que les mitocòndries es transmeten exclusivament a partir de l'òvul. Són exemples de malalties produïdes per alteracions de l'ADN mitocondrial la degeneració pigmentària de la retina o la cardiomiopatia hipertròfica.

Les malalties *complexes o multifactorials*, també anomenades poligèniques, són aquelles malalties en què un caràcter és conseqüència de l'acció de diversos gens i en les que hi participen

28 Lleis que provenen del treball realitzat per Gregor Mendel (1822-1884), publicat els anys 1865 i 1866. Aquest treball va passar desapercebut fins l'any 1899, quan va ser redescobert i va permetre que els seus principis fossin aplicats a la patologia humana. L'any 1905, Farabee va demostrar que les lleis de Mendel eren aplicables als éssers humans en estudiar el patró d'herència de la braquidactília. La difusió d'aquest estudi va suposar la primera publicació que es feia d'una malaltia humana amb un patró d'herència definit (Delgado i Galán, 2005:3).

29 Base de dades de genètica i fenotips genètics.

factors ambientals o exògens (Delgado i Galán, 2005). Alguns exemples de malalties d'herència multifactorial són la diabetis mellitus tipus I, l'esquizofrènia o l'espina bífida.

D'altra banda, com he dit, també hi ha les *cromosomopaties*, que són anomalies cromosòmiques que poden ser numèriques, per exemple duplicacions o absències de cromosomes, com és el cas de la síndrome de Down, en què hi ha una trisomia del cromosoma 21, o estructurals. Les mutacions cromosòmiques són alteracions en el número de gens o en l'ordre d'aquests dins els cromosomes. Aquestes anomalies es poden donar o bé en els cromosomes sexuals o bé en els autosomes.

Amb aquesta classificació dono compte de la complexitat que l'etiqueta de malaltia hereditària incorpora, però també el fet que conèixer el patró d'herència que segueix la malaltia serveix per saber de quina manera l'herència contribueix a la malaltia així com el risc de recurrència en altres membres de la família (Delgado i Galán, 2005). La probabilitat de recurrència és calculat per la biomedicina numèricament. Així, per exemple, cada fill d'un pare afectat per una malaltia monogènica d'herència recessiva té el 25% de probabilitats d'heretar-la, mentre que en una malaltia d'herència dominant és del 50%.

Reconeixent la quantitat i diversitat de malalties hereditàries determinades sota criteris i paràmetres biomèdics, el que crida la meua atenció no és el que les diferencia, sinó el que les fa semblants. Des d'aquest punt de vista, el meu objecte d'estudi no gira entorn una entitat —o etiqueta— clínica en particular, ni tampoc sobre un patró d'herència en concret, sinó sobre allò que tenen totes en comú a partir del moment en què són considerades malalties hereditàries: l'origen genètic i l'existència de la possibilitat de ser transmeses a la descendència. Per aquest motiu determino com a objecte d'estudi les persones diagnosticades —clínicament o genètica— amb una malaltia hereditària, independentment de quina sigui l'etiqueta biomèdica atorgada, la mutació/ns identificada/es, l'òrgan, estructura o funció alterada o el patró d'herència de la seva malaltia.

Dit això, he de fer una altra especificació si em centro ara en qui considera la biomedicina que té una *malaltia* genètica i està, per tant, malalt —a diferenciar de qui és portador d'una mutació i no té signes i símptomes— i qui considero jo que té una malaltia hereditària i, per tant, incloc en aquest grup. Com he dit anteriorment, la biomedicina considera *malaltia* aquella alteració que presenta signes i/o símptomes, però com que allò en què focalitzo l'atenció no és el mode d'expressió genètica sinó l'herència, en aquesta recerca consideraré que constitueixen la categoria de malaltia hereditària aquelles persones que tenen un diagnòstic de malaltia genètica i hereditària tant si presenten signes i/o símptomes en el moment de la recerca com si no. Si bé segons la definició de malaltia de la biomedicina aquells que no tenen signes o símptomes no formarien part de la categoria, atès que la transmissió a la descendència es pot donar tant si es tenen signes o símptomes com si no, considero que formen part d'aquesta categoria els dos grups: els que presenten signes i símptomes i els portadors de la mutació asimptomàtics.

A la vegada, les malalties hereditàries poden ser estudiades i analitzades des de diferents dimensions. La meua formació biomèdica podria fer pensar que l'aproximació escollida a la ma-

laltia hereditària es fa des de la dimensió biològica, però el cert és que, adoptant el rol d'antropòloga, l'aproximació que en faig és des de la dimensió cultural de la malaltia.

Pel que fa a la dimensió cultural de la malaltia,³⁰ un dels paradigmes dominants en l'antropologia que ha permès estudiar les dimensions culturals de la malaltia és l'hermenèutica. En aquest paradigma, en què es defensa l'aproximació interpretativa de la malaltia com un camí per entendre el malalt, dos dels autors més rellevants han estat Arthur Kleinman (1980, 1995) i Byron Good (2003), que s'interessen pel significat que té la malaltia per als pacients, la qual cosa s'ha anomenat *aproximació centrada en el significat*. Malgrat que hi ha diferències entre els dos autors, tant el plantejament de Kleinman com el de Good són rellevants perquè permeten l'accés al sentit que la malaltia té per als propis afectats, és a dir, escolten la versió de malaltia dels malalts i la interpreten d'acord a un context significatiu (Martínez, 2008:101), i també perquè en els seus plantejaments entenen que l'univers de significats és la clau per comprendre com és viscuda la malaltia (Martínez, 2008:110).

La influència d'aquest paradigma ha estat tal, que ha donat lloc a una multitud de treballs antropològics i etnogràfics a Europa i als Estats Units entorn de la genètica i que han estat emmarcats dins l'antropologia de la medicina i del parentiu perquè la genètica abraça tant aspectes de malaltia com de caire reproductiu. De tal manera, trobem que, els antropòlegs han intentat accedir a la dimensió cultural de la malaltia genètica i hereditària analitzant els gens i la sang com a símbols i cercant els seus significats (Manrique, 2009; Porqueres i Wilgaux, 2009; Salazar, 2009), el significat de l'herència genètica (Richards, 1997) i el significat de les semblances donades per l'herència (Marre i Bestard, 2009). Altres aspectes estudiats inclouen el significat de l'origen genètic de les malalties (Lock, 2005), tenir un risc genètic (Novas i Rose, 2000) o el coneixement genètic per a les famílies on existeix una malaltia hereditària (Featherstone, Atkinson, Bharadwaj i Clarke, 2006; Konrad, 2003). Analitzant també el significat de l'atzar i l'elecció (Bestard, 2004), sorgeixen treballs entorn de procediments concrets que permeten modificar l'atzar, com és el cas del diagnòstic genètic preimplantacional o prenatal (Franklin i Roberts, 2006) o del diagnòstic genètic quan existeix una malaltia genètica neurològica (Browner i Preloran, 2010).

Reconeixent aquí la influència de la meua experiència personal i professional, el que m'ha interessat són aquells aspectes que intervenen i constitueixen l'experiència de malaltia.³¹ És aquest

30 Per a una revisió històrica de l'evolució que ha seguit l'antropologia mèdica en els últims trenta anys, així com per veure els nous territoris de reflexió teòrica i de la pràctica etnogràfica en aquest camp de l'antropologia, veure Martínez (2008). En el seu llibre, Martínez parteix de l'aproximació interpretativa de la malaltia a partir de fonts teòriques com l'hermenèutica, i a partir de l'exposició de les crítiques a aquesta presenta el pas a aproximacions de tall fenomenològic, com és el paradigma de l'*encarnament*, que persegueix aconseguir la base experiencial de la malaltia.

31 Perquè entenc la malaltia no només com un símbol dominant, un text o una narrativa d'aflicció, sinó, valent-me del recull de Martínez, com "una experiència humana intersubjectiva (Kleinman, 1995; Kleinman y Kleinman, 1991), una condició sociosomàtica (Kleinman 1995), una vivència corporal y existencial (Csordas 1994, 1997), (...) un acontecimiento que actualiza una memoria cultural encarnada o hecha cuerpo (Pandolfi, 1991) o una encarnación de procesos y conflictos de hegemonía-subalteridad de la realidad social más amplia (Scheper-Hugues 1992, 1997)" (Martínez, 2008:116).

el motiu pel qual, des d'una aproximació fenomenològica, dirigeixo la mirada cap a l'experiència de malaltia hereditària i, dins d'aquesta, a un tipus concret d'experiència, que s'anomena *experiència ètica* (Zigon, 2010a) o, el que seria el mateix, l'experiència de conscienciació.

1.1.2. El per què. Justificacions

Són diverses les estratègies que podria utilitzar per tal de justificar l'elecció de l'objecte d'estudi. La primera d'elles, recurrent a dades proporcionades per la biomedicina, en concret epidemiològiques, podria centrar-se en l'èmfasi en les xifres de morbiditat, discapacitat i mortalitat; també podria esmentar i especificar els avenços i descobriments que s'estan duent a terme en l'àmbit de la genètica des del punt de vista biomèdic o molecular tot ressaltant la seva importància a nivell clínic; o fins i tot podria justificar-lo dient allò de que "la genètica està de moda" [Blanca, interlocutora professional sanitari]. I és que és cert que la genètica ha tingut en els darrers anys un creixement exponencial gràcies al desplegament de les tecnologies biomèdiques (Martínez, 2008:45). Tanmateix, cal buscar el seu origen en la segona meitat del segle XIX amb les ja citades lleis de Mendel (pel que fa a Espanya, l'inici es troba als anys seixanta del segle XX); més tard, els investigadors James Watson i Francis Crick (1953) descobriren l'estructura de l'ADN, la qual els va conduir a qüestionar-ne la seva funció, i caldria esperar fins el 2003 perquè es completés el Projecte del Genoma Humà (PGH).³² És a partir d'aquest moment quan es despleguen multitud d'estudis que aporten un gran coneixement des del punt de vista mèdic i que permeten associar determinades manifestacions clíniques o símptomes a determinades mutacions, i aquestes a una etiqueta diagnòstica, en ocasions numèrica.

Actualment, les tecnologies biomèdiques estan obrint portes al descobriment de noves mutacions, de nous diagnòstics i de nous tractaments per a les persones amb malalties genètiques i hereditàries. I és que les noves tecnologies han facilitat el reforç de proves orgàniques per tal d'ajudar a buscar lesions somàtiques o psicofisiològiques, a objectivar allò que fins el moment no era objectivable actuant en pro del model de coneixement científiconatural i basat en l'explicació (Martínez, 2008:94).

L'èxit de la genètica ha estat precisament aquest, el d'identificar cada cop més mutacions, el de detectar cada cop més trastorns de base genètica i el d'actuar, en determinats casos, com un modificador de l'atzar per evitar la transmissió del defecte a la descendència. I la clau de l'èxit? La de fer visible allò invisible, la de fer comprensible allò incomprensible.

Sens dubte, el model biomèdic té la seva pròpia lògica interna, diferent a la d'altres models mèdics. Així, entenc el model biomèdic com un model mèdic més, com una construcció cultural

32 El PGH representa un projecte internacional d'investigació científica que neix amb l'objectiu de determinar els parells de bases químiques que componen l'ADN i identificar i cartografiar els aproximadament 25.000 o 30.000 gens del genoma humà des d'un punt de vista físic i funcional.

fonamentada en una realitat del ser de les coses basada en l'objectivació i la racionalitat. És en l'objectivació, en aquest cas dels gens i de les mutacions, del cos i de la malaltia, i de l'herència —per mitjà de la transmissió de material genètic en la reproducció—, on rau la interpretació que la biomedicina fa dels conceptes. I és precisament aquesta interpretació, basada en la biologia, el que ha permès créixer i desenvolupar-se l'àmbit de la genètica, però també ha fet creure que és la biologia la que determina la vida humana.

Així doncs, per a la biomedicina, els gens, com he mencionat anteriorment, són la unitat fonamental d'informació dels éssers vius, són una part del cos i, la seva alteració —la mutació—, un trastorn que ocasiona la malaltia, una malaltia que és entesa com a *disease*, és a dir, com a malaltia orgànica. Pel que fa al *cos*, la biomedicina entén el cos com allò material, palpable, abordable, fragmentable. Per a la biomedicina, el cos és físic, orgànic, i el converteix en el seu objecte d'estudi, i l'herència s'entén com la base per a la reproducció biològica, per a la creació de lligams biològics i, per tant, de la família. En aquest sentit, els gens es converteixen en símbol del parentiu i de les relacions duradores i sòlides en les societats occidentals.

Per a la biomedicina, els processos biològics són els que constitueixen i determinen l'ésser humà. Partint d'aquest pressupòsit, tal com assenyala Martínez (2008), la biomedicina estableix un ordre pel que fa a les forces de determinació, i, per a aquesta disciplina, els processos biològics es troben a la base, mentre que la cultura i la societat ocupen posicions secundàries o predisposants. En aquest ordre, com explica Martínez, no és que es neguin els factors socioculturals de la malaltia, sinó que ocupen altres posicions (Martínez, 2008:68-69). El fet que les forces de determinació es creguin unidireccionals, és a dir, de la base cap amunt, de la biologia a la societat, però no a la inversa (Martínez, 2008:47-48), de manera que es negui que allò cultural i psicològic afecta allò biològic s'ha anomenat determinisme biològic (Martínez, 2008:45).

Sens dubte, la influència del model biomèdic i el seu sistema de creences resulta òbvia en mi, però també se'm fa evident que no represento l'èxit del determinisme biològic —d'altra banda la recerca no reposaria en l'àmbit de reflexió antropològica. El raonament, però, cal buscar-lo en els escenaris reals. Va ser a les habitacions d'hospitalització, a les sales d'exploració i a les consultes on vaig poder examinar reflexivament les meves pròpies assumpcions, les de la biomedicina, i les dels altres, de manera que els espais d'atenció sanitària es van convertir en espais de crítica cultural i social (Mattingly, 2014:483).

A manera d'exemple i per justificar aquesta afirmació, exposaré una situació viscuda l'any 2006 en l'exercici de la infermeria, que, juntament amb altres va acabar per fer-me escollir l'objecte d'estudi presentat. El cas el protagonitza la Màriam, una noia de divuit anys que ve a la unitat d'arítmies de l'hospital acompanyada per la seva mare.

La Màriam és alta, prima, atlètica, i ha vingut, d'acord a la data de citació assignada, a fer la revisió del funcionament del desfibril·lador automàtic implantable (DAI) que el cardiòleg li va col·locar quirúrgicament sota la pell del tòrax fa unes setmanes. Uns mesos abans va patir, de forma sobtada, una aturada cardíaca. Després de ser reanimada, hospitalitzada i sotmesa a un seguit

de proves mèdiques i diagnòstiques per esbrinar l'origen del seu problema, es va confirmar, i així se li va comunicar, l'existència d'una malaltia cardíaca d'origen genètic i susceptible de ser transmesa a la descendència que afectava al ritme del seu cor i comprometia la seva supervivència. Diagnosticada la malaltia, el tractament consistia a implantar un dispositiu perquè, en cas d'una arítmia letal, aquest fes una descàrrega elèctrica que permetés generar un nou impuls elèctric i així un ritme cardíac normal. Un cop implantat, la Màriam venia a fer-se la revisió. Durant aquest temps, altres familiars havien estat sotmesos a anàlisis genètiques, entre ells la seva germana, i ara estaven a l'espera del resultat.

En la visita, la Màriam estava estirada a la llitera, la mare dempeus a un dels laterals i el metge adjunt assegut en un tamboret prop de la zona toràcica. A més a més, els acompanyàvem, assistint a la consulta, un metge resident i jo mateixa situada a l'altra banda de la llitera, davant la mare i prop de la Màriam i el metge adjunt.

Un cop feta la valoració, l'exploració pertinent i la comprovació del dispositiu, tot semblava seguir el curs normal, excepte pel silenci seriós, que jo percebia tens i impositat. Ara em sembla haver assignat en aquell moment a la mare l'atribut de preocupada i a la Màriam el d'espantada. El fet és que, després de fer totes les exploracions i comprovacions, va ser el metge qui va posar en marxa la comunicació verbal amb el recurs dels temes banals, i, en fer-ho, va permetre fer sorgir allò ocult i que tant la Màriam com la seva mare estaven contenint.

La Màriam volia marxar uns mesos a l'estranger, concretament al nord d'Europa, amb una beca Erasmus. El problema és que ningú, ni ella ni la seva família, podien decidir què era correcte fer donada la situació de malaltia. Alguns dels dubtes exposats per la mare estaven formulats en clau de: "I si el seu cor es torna a aturar? Què passa si el DAI deixa de funcionar? Qui l'atendrà? Com sabrem que està bé? I si li passa res?" [Mare de la Màriam]. La Màriam, tot i així, no és que volgués marxar, és que, en una interpretació meua, sentia que havia de marxar.

Quan va haver escoltat el problema, el metge adjunt va preguntar pel nom de la ciutat i per l'hospital de la regió. Després que la Màriam aportés la informació i aquesta fos anotada pel metge resident, el metge adjunt va informar que el seu equip mèdic s'encarregaria de contactar amb l'equip mèdic de l'hospital de la ciutat d'acollida per tal d'informar del seu diagnòstic i del seu estat. D'aquesta manera gestionaria i asseguraria la seva atenció en cas que hi hagués algun problema de salut. La comunicació entre equips faria que, en cas que aquesta tingués algun esdeveniment cardíac, l'equip de Barcelona estigués informat en tot moment.

Malgrat les explicacions, però, el dubte de la Màriam continuava present. "Me'n vaig o em quedo?" [Màriam]. Malauradament cap dels presents podíem donar-li la resposta *correcta* perquè no hi havia una resposta normativa predefinida per a un qüestionament com aquest. Per a ella, el problema era una qüestió íntima, personal, individual, que confrontava, per una banda, l'autonomia i la dependència de la seva família alhora que el compromís amb l'altre —mare, pare, germana, cosins— i, per l'altra, el que era essencial per a ella, que formava part del seu projecte de vida —el de crear-se un futur acadèmic i laboral— i que afectava al seu dia a dia (Mattingly, 2014:482).

La diferència és que, per a nosaltres, els professionals sanitaris, el problema no era essencial ni afectava el nostre quefer diari. Per a l'equip sanitari, la decisió de la Màriam comportaria unes o altres accions, però en qualsevol cas serien concretes, operativitzades i limitades.

El problema que exposava la Màriam no em resultava aliè. També ho havia vist en molts altres pacients que es debatien en dilemes semblants com, per exemple, mantenir les visites mèdiques o saltar-se-les, seguir el tractament o abandonar-lo, tenir fills o no tenir-ne, fer el diagnòstic genètic prenatal o obviar-lo, interrompre l'embaràs o continuar-lo, entre d'altres. Jo mateixa m'havia trobat davant situacions dilemàtiques on no hi havia una resposta correcta i on l'elecció final estava circumscrita a creure que un feia "el millor possible donades les circumstàncies".

Situacions com l'exposada, que parteix d'una valoració de les condicions de malaltia i de vida del present i que condueix a reflexionar sobre com viure amb la malaltia en el futur, em van fer qüestionar certs aspectes que ara formulo com les preguntes que han guiat la recerca:

- De quina manera les persones diagnosticades per una malaltia hereditària s'involucren en la reflexió i deliberació sobre els dilemes que comporta la malaltia, en els seus compromisos i en les relacions del dia a dia?
- A qui correspon la gestió de les situacions dilemàtiques que formen part de l'experiència de malaltia? A les persones diagnosticades, als professionals sanitaris o a la família?
- Com repercuteix l'experiència de malaltia en la persona?

Retornant al cas de la Màriam, jo prenia consciència que, donades les circumstàncies de la pacient, era clar que en el problema exposat s'inclouïen aspectes biològics, els abordats per la biomedicina, però també se n'inclouïen de socials, de culturals, i d'històrics. Observant els diferents posicionaments que prenia la Màriam, la seva família i els professionals sanitaris, en l'ordre dels diferents aspectes involucrats en la malaltia, no creia que poguessin arribar a comprendre's.

Per part de la biomedicina, existien diversos factors que interferien la comprensió de la Màriam:

Per una banda, el focus d'atenció dels professionals era tractar el cos, en aquest cas el cor i el seu ritme cardíac, sí, però en el seu tractament hi havia certes limitacions. Per exemple, malgrat obtenir un diagnòstic genètic gràcies a la biologia molecular i a les biotecnologies, el diagnòstic només informava de l'origen d'una malaltia crònica que podia ser discapacitant i resultar mortal, però no assegurava un tractament curatiu. L'origen de la malaltia, reduït a l'àmbit de la codificació cel·lular, comporta un tractament que modifiqui la codificació cel·lular i, en molts casos com el de la Màriam, com que això encara no era possible, el tractament alternatiu esdevenia corrector del signe o símptoma, o pal·liatiu, però no curatiu.

D'altra banda, els professionals partien d'un posicionament *determinista*, on la causa de la malaltia era atribuïda als gens, de manera que s'eliminaven altres factors que poguessin condicionar o modificar la biologia. Des d'aquest posicionament semblava que no hi hagués espai per a la inter-

pretació cultural i social de la malaltia. Tot i així, la Màriam va ser escoltada (Martínez, 2008:84), perquè no és que els professionals allà presents no identifiquessin, no tinguessin en compte o no els preocupessin els aspectes psicològics, els factors socials i culturals que també movien la malaltia, o que no els hagués agradat, com a mi mateixa, comprendre la Màriam en la seva experiència de malaltia, sinó que tot era enfocat i interpretat com quelcom derivat o dependent de la biologia (Martínez, 2008:45).³³ Així, les accions proposades a partir d'escoltar el dilema de la Màriam anaven encaminades a donar resposta a possibles situacions ocasionades per l'alteració biològica, la qual cosa tenia com a resultat un abordatge parcial que feia difícil la comprensió de la pacient.

Finalment, com una interferència en el camí cap a la comprensió de la pacient, el cos de la Màriam era percebut pels professionals com a cos físic i no com a cos subjecte, mentre que, per al pacient, el cos és més que allò purament orgànic. En aquest sentit, es pot dir que és objecte i també subjecte. Aquesta diferència en la percepció del cos només fa que professionals i pacients enfoquin de manera diferent la malaltia i l'experiència d'emmalaltir. Mentre que per a la biomedicina el cos pot ser percebut com una agregació d'unitats d'informació que poden ser recollides i analitzades, per al pacient les unitats d'informació mai podran, tal com assenyala Carel (2011) fent referència a Merleau-Ponty, respondre a qüestions de significat ni ordenar l'experiència conscient de malaltia de l'ésser humà (Merleau-Ponty 1962:3-12, citat a Carel, 2011:36). Sent difícil, doncs, per als professionals de la biomedicina, reconèixer la persona en la malaltia, és a dir, veure conceptualment la persona —subjecte— en el seu cos —objecte—, és difícil que aquesta pugui ser vista i compresa com a subjecte orientat pel seu context social, cultural i històric. Amb aquestes crítiques a la biomedicina sobre la comprensió de la persona amb una malaltia hereditària he de fer explícit que no nego l'existència de la base biològica, de la influència dels gens en la malaltia, ni pretenc treure reconeixement a la disciplina o a les funcions i tasques que duu a terme. El que faig és assenyalar la manera com la biomedicina ordena la realitat, explicitar la seva lògica i el que és acceptat per aquesta, perquè només d'aquesta manera puc indicar l'existència d'altres ordres amb altres lògiques intraespecífiques que, com en el cas de la Màriam, no fa més que mostrar que no tot pot ser explicat a partir de la determinació dels gens (Martínez, 2008:65).

En la relació amb l'altre, en la relació terapèutica, i en concret amb aquell diagnosticat d'una malaltia hereditària, el que més em neguitejava és que el món del pacient era deixat fora, un món que, com assenyala Mattingly recurrent a Kleinman i Kleinman (1991), és sobretot pràctic i moral, on els pacients tenen projectes de vida i preocupacions del dia a dia, coses que estan en joc, i on la malaltia és una "resistència" a portar a terme els projectes o plans (Mattingly, 1994: 820).

En aquest sentit, en les meves relacions amb els pacients, i en concret amb els diagnosticats amb una malaltia hereditària, podia percebre que hi havia quelcom subjectiu, alguna cosa a la

33 Tal com és assenyalat per Mattingly (1994:820) escoltar les històries dels pacients és essencial per comprendre les seves experiències de malaltia però situacions com l'exposada també permeten observar el pacte al que arriben els professionals sanitaris amb la cultura de la biomedicina.

qual no li podia posar nom i que se m'escapava al llenguatge i a la comprensió, però que alhora estava present i entre nosaltres, i que intuïa que contenia algunes de les respostes als meus qüestionaments.

Per tal de donar-los resposta, i sabent que no ho podia fer des de la biomedicina, vaig recórrer a l'antropologia per apropar-me, en un primer moment, a la dimensió cultural de la malaltia a través de la interpretació que aquells diagnosticats feien dels símptomes, dels gens, de l'herència i de la discapacitat. El problema va ser que em van començar a sorgir dubtes sobre el fet de si sempre podíem interpretar bé a les persones, recollir de la manera més fidel possible els significats que eren atribuïts i sobre si sempre podíem deixar de banda els nostres supòsits, prejudicis, i fins i tot els estereotips davant l'altre.

Si bé jo no goso criticar les teories interpretatives com han fet altres antropòlegs (Martínez, 2008:112), el que sí que vaig fer aleshores va ser començar a qüestionar si era possible saber realment què està pensant i sentint l'altre, i en concret les persones amb un diagnòstic de malaltia hereditària que viu en una realitat cultural i social diferent a la de l'antropòleg. Tenint en compte que la malaltia és “una vivència corporal i existencial” (Csordas, 1994, 1997, citat a Martínez, 2008:116), l'alternativa va ser recórrer, com han fet altres antropòlegs, a consideracions d'experiència personal (Desjarlais i Throop, 2011:96). Per abordar-la, vaig decidir apropar-me a aproximacions de tall fenomenològic, com és el paradigma de l'encarnament, al que s'han adherit en els últims anys diversos antropòlegs, i des d'on s'han estudiat fenòmens d'allò més diversos. Com que la fenomenologia és un mètode filosòfic que dóna eines per comprendre l'experiència i que parteix del fet que l'origen de l'experiència descansa en la intersubjectivitat, jo ja no em posicionava davant l'altre per interpretar-lo, sinó que ho feia entenent que en la relació generàvem una intersubjectivitat on hi havia elements per poder comprendre'ns els uns als altres i, alhora, comprendre l'experiència en la malaltia hereditària. D'aquesta manera, la *implicació* no és que fos buscada, sinó que estava servida.

Tanmateix, el fet d'entendre l'experiència de malaltia hereditària com una cosa àmplia i diversa, feia que aquesta em resultés inabastable, perquè no podia ser abordada com un tot (Carel, 2012:97). En posar l'atenció en la preocupació pels projectes de vida, és a dir, en l'arribar a ser, en el moment en què l'existència es veu compromesa o condicionada dia rere dia per les característiques de la malaltia, vaig decidir dirigir l'atenció a un tipus concret d'experiència, l'experiència ètica (Zigon:2010a) —o de conscienciació—. La teoria de la ruptura moral de Jarret Zigon, que distingeix entre el concepte de *moralitat* i el d'*ètica*, m'ha proporcionat un camí per ordenar l'experiència de malaltia, per poder presentar-la contemplant els múltiples aspectes que mobilitza en la vida diària i per respondre a les preguntes de recerca.

1.1.3. El per a què. Finalitats i aportacions

El convenciment que allò sobre el que treballava era una construcció pròpia, tot i que creada a partir de les aportacions i les respostes de molts altres, va prendre sentit quan vaig sentir un

“T’has parit tu” [Blanca, interlocutora, 2011], referit al treball de recerca realitzat en el context del màster universitari. El cert és que a mesura que t’endinses en la bibliografia i en la recerca, descobreixes que allò que pensaves que era una novetat, una idea pionera, una idea que crees per associació de conceptes i que creus inexplorada, en realitat ha estat emprada en aquell article, llibre o autor encara no consultat. I és per això que, enmig del desencís que causa el fet d’adonar-te de la feblesa dels plantejaments inicials de la recerca, vaig atrapar les paraules de la Blanca a l’instant, i vaig evitar la seva evaporació enmig de la conversa per poder-les considerar posteriorment.

Amb una forta influència dels treballs de determinats autors com són Jarrett Zigon, Paul Rabinow i Cheryl Mattingly, entre d’altres, m’adono d’algunes de les mancances teòriques, analítiques, metodològiques i narratives que el treball presenta, però tot i així reconec que he tingut l’ambició de ser creativa, he perseguit l’objectiu de ser original, amb la finalitat de participar en reflexions sobre l’ésser humà en contextos particulars i en la seva existència.

L’esmentada originalitat pot ser contemplada en diversos aspectes. En primer lloc, en el fet d’eixir d’una categoria densa i complexa com és la de malaltia hereditària i no reduir-la a una de les moltes i diverses etiquetes diagnòstiques utilitzades pel model biomèdic. En segon lloc, en el fet d’aproximar-me a la dimensió cultural de la malaltia hereditària per mitjà de la fenomenologia, un mètode que no he trobat que hagi estat utilitzat en l’estudi del fenomen de la malaltia hereditària. En tercer lloc, pel fet de moure’m en la liminalitat, entre disciplines —l’antropològica i la filosòfica—, i entre experiències —la de malaltia i l’ètica—. En quart lloc, en el fet d’incloure l’experiència *amb* la malaltia en clau etnogràfica tot assenyalant, com etnògrafa, les dificultats trobades, els canvis de posicionament, de rol i de perspectiva, així com oferint els errors comesos. I, finalment, per haver dut a terme el treball de camp en dos contextos diferents, la qual cosa fa ressaltar la diversitat humana que hi ha en les societats contemporànies i mostra la convergència en allò que realment preocupa a l’ésser humà, l’existència i el mode com vivim en el món.

Per tot això, considero la tesi té certa vàlua. Una vàlua, però, que veurà el seu zenit si aconseguixo amb ella allò que Desjarlais i Throop (2011), recurrent a John Dewey (1958), assenyalen sobre el valor de la filosofia: poder arribar a unes conclusions que, després de ser llegides i analitzades, en el retorn a les nostres experiències de vida ordinàries i als seus predicaments, els puguem concedir més significança, ens aportin més lluminositat i facin les nostres relacions amb elles, les experiències, més fructíferes (Dewey, 1958:7, citat a Desjarlais i Throop, 2011:97). Però, el cert és que, com antropòloga, també sóc conscient de la necessitat de la meua implicació i responsabilitat en la praxi social, i sento un cert compromís polític (Pizza, 2005:28) amb el meu camp científic de coneixement, amb les institucions involucrades en la recerca —en especial la biomèdica i l’acadèmica— i amb les persones que han participat en la recerca.

En el desig de divulgar els continguts aquí recollits sóc conscient que hi ha la possibilitat que el coneixement inclòs en aquest volum passi a estar subjecte a les polítiques d’investigació científica i participi, d’alguna manera, en l’elaboració acadèmica de teoria. D’aquesta manera, crec convenient desglossar les aportacions que penso que poden contribuir al coneixement 1) en el

camp de l'antropologia, 2) de la biomedicina, 3) dels subjectes i col·lectivitats involucrats en les malalties hereditàries i 4) en forma d'aportacions personals i socials.

Aportacions per a l'antropologia

El fet que l'antropologia sigui un conglomerat de disciplines que es repleguen sota el paraigua de l'antropologia social i cultural fa que les aportacions i les contribucions hagin estat organitzades en contribucions a la disciplina en general (l'antropologia social i cultural) i, posteriorment, en contribucions particulars a l'antropologia de la medicina, de la moralitat i del parentiu.

Antropologia social i cultural

Les aportacions en aquesta disciplina sorgeixen en pensar que la tesi posa en dubte els marges o les *fronteres* de les etiquetes creades, i promou així un replantejament de les classificacions. En aquest sentit, les malalties hereditàries suposen un territori fèrtil per observar les divisions que s'han creat, les seves repercussions i les estratègies elaborades quan no es poden donar per vàlides les particions establertes per la cultura.

Pel que fa a les aportacions de caire metodològic, són diverses les aportacions identificades. En primer lloc, la tesi descriu el pas que fa l'etnògrafa en passar d'un abordatge del fenomen exclusivament des del paradigma interpretativista o hermenèutic a una aproximació que parteix del mètode fenomenològic i es complementa amb l'hermenèutic.

Relacionant la metodologia emprada amb el debat de les fronteres creades per les etiquetes, utilitzo el mètode fenomenològic com una mena de correctiu davant els excessos classificatoris de la biomedicina.

Encara hi ha una tercera aportació, la de participar en el debat de la pràctica etnogràfica a partir de l'experiència viscuda en identificar-me com a testimoni de la malaltia hereditària. Si bé no descriu ni analitza la meua pròpia experiència i, per tant, no he elaborat una autoetnografia, sí que he fet explícit que he partit de l'experiència viscuda i que aquesta m'ha servit "como una estrategia única para llegar a contenidos e interpretaciones de la experiencia que serían inaccesibles de otra forma" (Esteban, 2004b:17). Reconec que la influència de la meua experiència es troba implícita en tota la recerca, la qual cosa pot fer trontollar els fonaments de la científicitat i desafiar la legitimitat de l'antropologia i de la pròpia disciplina. Per aquest motiu, entenc que pot participar en els debats teòrics i metodològics antropològics (Esteban, 2004a:52, 2004b:19).

La darrera aportació ve per contribuir a la conversa entre l'antropologia i filosofia a través de l'exploració de l'ètica en la descripció etnogràfica. Si bé com assenyala Lambek, els filòsofs han normalment preferit els textos literaris a les etnografies (Lambek, 2010a:4) la relació entre les dues disciplines està canviant. En són un exemple les contribucions que els articles de James Faubion (2001a, citat a Lambek, 2010a:4-5) i James Laidlaw (2002) han realitzat al respecte.

Antropologia de la medicina

En l'àmbit concret de l'Antropologia de la Medicina, les principals contribucions apareixen en conceptualitzar els gens i l'herència com un constructe social i cultural que possibilita la creació de determinades subjectivitats i intersubjectivitats. En l'aproximació a l'experiència de malaltia, situo els interlocutors en els seus contextos significants i, en fer-ho, reviso els constrenyiments socials i culturals alhora que els espais i camins de "llibertat" utilitzats pels interlocutors.

Entre els debats que la recerca mobilitza, hi ha el fet d'entendre el *cos* com reportador de moralitat i com una cosa a partir de la qual s'engeguen processos ètics i de transformació individual (del jo), però també de transformació social. Tanmateix, potser el debat implícit més candent és el que sorgeix en haver volgut conjugar dues experiències —la de malaltia entesa com *illness* i l'experiència ètica— per explicar l'experiència humana en unes condicions particulars. Si bé hi ha moments en què veig que una experiència arriba on no pot arribar l'altra, hi ha ocasions on una queda engolida per l'altra com si en definitiva es tractessin del mateix.

Antropologia de la moralitat

En l'àmbit de l'antropologia de la moralitat, les aportacions s'inicien amb l'adhesió a una antropologia de la moralitat que és reflexiva i conscient de les seves limitacions. En i des d'ella, defenso i parteixo d'una perspectiva de primera persona i la seva autoritat (Mattingly, 2012), i alhora tinc present la importància de la historicitat de l'experiència (Schwarz, 2014).

Circumscribida a l'antropologia de la moralitat, crec hi ha la tasca d'englobar i articular els múltiples i diversos aspectes que caracteritzen les societats complexes contemporànies i componen les vides de les persones. En aquest sentit, no he pretès presentar els diferents àmbits de les seves vides com esferes aïllades o inconnexes, sinó al contrari, he intentat mostrar-les en relació i donar compte de la complexitat que alberga la vida diària.

Quant als dilemes i als processos ètics o de conscienciament que exposo en la recerca, el debat sorgeix quan aquests són vistos constructes socials i culturals. Entenc que la vida per ella mateixa, l'existència, no és dilemàtica; en canvi, la cultura, sí. Els dilemes, doncs, han de ser contextualitzats en societats i cultures determinades per tal que siguin entesos.

Però si hi ha un debat en el que pot entrar la recerca és aquell que participa en la conceptualització teòrica de la moral i l'ètica. Si bé parteixo, tal com he descrit, d'una comprensió de l'ètica com exercida en determinats moments i situacions considerades dilemàtiques, el pas a una ètica ordinària exercida en el dia a dia i entesa com a una dimensió de la vida social serà part dels resultats de la recerca.

Antropologia del parentiu

En relació a les aportacions en l'àmbit de l'antropologia del parentiu, potser la contribució més important no s'hagi fet explícita en la tesi, però queda implícita en tota ella perquè, des de l'inici,

la tesi parla de relacions múltiples i diverses. La tesi, ella mateixa, és relació i, en aquest sentit, defensa la multiplicitat en la individualitat enfocant, per tant, la individualitat com un constructe cultural. Al mateix temps, també defenso la individualitat en la multiplicitat, que també pot ser vista com un constructe cultural. Per desglossar-ho, diré que la tesi participa en el debat, defensat per uns i rebutjat per altres, sobre la constitució de l'ésser humà en les societats occidentals.

L'altre debat incisiu en què participa la recerca és el que contraposa les relacions pensades en la concepció occidental jo-altres a les de transpersonalitat del ser i de l'experiència. En aquest debat, el qüestionament és, en l'ordre de la intersubjectivitat, el paper de les relacions en l'experiència ètica de les persones amb una malaltia hereditària.

Finalment, hi ha un altre debat, menor, que s'inscriu al voltant del parentiu i les relacions; el que planteja els límits temporals, físics i simbòlics de les pròpies relacions, perquè l'herència vincula passat, present i futur, i els gens, com a símbols, resulten proporcionar un sentit de continuïtat temporal més enllà de l'existència.

Aportacions per a la biomedicina

La recerca, que ha perseguit una gran atenció, interpretació i reconeixement del que diuen les persones diagnosticades amb una malaltia hereditària, amb actes verbals i no verbals, ofereix narratives de com aquests viuen amb una malaltia hereditària. Així, la tesi no és prescriptiva ni directiva, sinó que descriu i interpreta les aportacions dels interlocutors sobre el seu esforç per viure *sanament* malgrat les circumstàncies. En els processos ètics descrits, la varietat de camins exposats per treballar sobre un mateix pot resultar d'interès per als professionals sanitaris, ja que els diversos camins adoptats pels interlocutors poden esdevenir opcions a mode de proposta que, després de valorar si encaixen en el seu context, els professionals poden transmetre als seus pacients. A més, la tesi també pot servir als professionals perquè prenguin consciència del rol que tenen ells mateixos, així com aquells que envolten al pacient, en la formació de l'experiència de malaltia.

D'altra banda, la tesi pot ser d'utilitat si es pren en seriosa consideració el qüestionament de la subjectivitat i de com és abordada per la biomedicina. Donada la diversitat d'elements que constitueixen l'ésser humà i que fan de cadascun de nosaltres un ésser únic, penso els retrats morals (Zigon, 2010a) utilitzats per presentar els mons morals dels interlocutors com una eina útil per als professionals, atès que els pot permetre ordenar la narrativa de malaltia de les persones contemplant la dimensió ètica de la vida.³⁴

³⁴ Amb tal afirmació no defenso la medicalització dels aspectes ètics de la vida, entenent la medicalització com el "translating sets of problems into medical terms" (Finkler, 2001:238), sinó que deriva del desig d'una pedagogia de la moral i de l'ètica (Mattingly, 2014).

Aportacions per als subjectes i les col·lectivitats entorn de la malaltia hereditària

La tesi és un reconeixement de l'experiència històrica, moral i ètica atorgat a les persones que viuen amb un diagnòstic de malaltia hereditària, però també suposa la legitimació i la integració de l'experiència en l'evidència genètica, el coneixement genètic i en l'ús de la tecnologia genètica.

Si la tesi pot ser d'interès per a aquelles persones en estret contacte amb la malaltia hereditària, és perquè aquesta s'ubica en el dia a dia, en la vida ordinària dels interlocutors, i exposa situacions ordinàries en les que s'evidencien els constrenyiments socials i culturals als que aquests estan subjectes, la lluita per resoldre els dilemes, les ruptures i transgressions sofertes, els desitjos d'arribar a ser i, dins d'aquests, la mobilització de l'esperança, la incertesa, el patiment, la justícia, el perdó, la solidaritat, la independència, la veritat, la responsabilitat, la llibertat, les emocions, entre d'altres. Però també perquè en el dia a dia és on se cerquen camins per arribar a ser, es posen en pràctica les tècniques d'autocultiu i tenen lloc les relacions amb els altres, aquells qui, sent amics, coneguts, familiars, veïns o professionals, participen de l'experiència de malaltia i, en concret, de l'experiència ètica.

És a partir de les situacions descrites amb una aproximació fenomenològica que la tesi informa i dóna compte de realitats particulars viscudes, dóna riquesa a la vida de les persones amb una malaltia hereditària. Les seves preocupacions i compromisos, expressats en termes incisius i directes, no fan sinó afegir coneixement a la nostra comprensió de què és viure amb una malaltia hereditària, i, en termes més generals, de què constitueix allò humà. En aquest sentit, la tesi i els seus continguts poden resultar normalitzadors, tot i que no pretenen ser universalitzadors.

Les experiències presentades, de riquesa considerable, han de ser llegides com situades en un moment històric i en un context social i cultural determinat. Cal recordar que les experiències dels interlocutors presentades i narrades aquí troben finitud en la tesi, com a treball acadèmic, però no en la realitat, perquè l'experiència és dinàmica, es construeix i es reconstrueix constantment al llarg de la vida de la persona, de manera que cadascuna d'elles és única i inigualable.

Aportacions personals i socials

Les darreres aportacions són les personals. Penso que aquestes, en tant que subjecte social que sóc, tindran el seu retorn a la societat. Amb això no em refereixo només a la seva forma tangible, com la d'aquest volum, sinó de forma intangible, encarnada, tàcita.

Com a etnògrafa, en ocasions m'he preguntat si és possible dur a terme un projecte de tal envergadura com el que aquí es presenta sense disposar d'allò que mou, empeny i impulsa quelcom intern i que es converteix en necessitat per a l'acció. Em refereixo a la *passió*, que per a Lambek és el complement de l'acció (Lambek, 2010b:54). En moments de dubte, en els que la tesi ha adoptat dimensions gegantines que la feien difícil de manegar, he hagut de rescatar entre pensaments, emocions i activitats i mirar de prop les meves motivacions, pensar-les de nou, i

adonar-me que són elles les que durant tot el procés han estat estímuls generadors de passió, a la que dec la consecució d'aquesta fita.

Així doncs, la tesi m'ha aportat passió, però també, activa en cada una de les diferents etapes que la componen, ha representat i ha suposat *acció*, que, en el meu cas, a més, ha comportat una acció moral (Frank, 1995:18), la de voler transformar una experiència de patiment en *testimoni de*, que em servís per, utilitzant paraules de l'autor, trobar una nova *destinació*. Incloure parts de la meua història personal ha suposat doncs transformar-me a mi mateixa, perquè "The self is being formed in what is told" (Frank, 1995:55). Escoltar i explicar, segons Frank (1995), són fases que condueixen a una autoreparació de la pèrdua del sentit de la persona i porten a la construcció de noves percepcions relacionals amb el món (Frank, 1995:1). I és que sóc de l'opinió que, quan la causa de patiment no té finitud és a dir, quan mai es pot donar per acabada, com succeeix en la vida d'algunes persones amb malalties hereditàries, arriba un moment en què emergeix la *necessitat* de donar un nou ús al patiment, de mirar-lo des d'un altre angle per pensar-lo diferent (Zaruches, citat a Frank, 1995:1). És Arendt qui, segons Lambek, afirma la complementarietat de l'acció i el patiment (Lambek, 2010b:54).

Així doncs, aquesta elecció, conscient, de situar-me com a testimoni (Frank, 1995:185), amb la responsabilitat que comporta, és fruit de la necessitat de trobar un sentit moral al patiment, perquè trobar-lo es torna "eternal, valuable, meaningful, and sacred" (Frank, 1995:19).

D'altra banda, aquesta necessitat convertida en acció m'ha portat a prendre en consideració algunes reivindicacions de les que parteix la tesi. La primera, la de promoure el que Frank (1995) ha anomenat la *pedagogia del patiment*. Immersa com he estat en contextos sense espais per a la vulnerabilitat pròpia (Löyttyniemi, 2005:96), on aquesta era exclosa, ocultada o relegada als altres, i on el patiment era confinat a segon terme per l'aclaparament de les necessitats biològiques, adverteixo la importància d'una societat més conscient del patiment i dels esforços que l'ésser humà duu a terme per transformar certes experiències que incorporen patiment. En la darrera part és on situaria la segona reivindicació, la d'una *pedagogia de l'ètica* centrada en l'acció transformadora. Amb això, el que afirmo és que la recerca m'ha fet conscient que una altra *consciència social* és necessària (Frank, 1995:146), perquè fins i tot les persones que hi estem més sensibilitzades i que la tenim més present l'oblidem quan ens inserim en la vida ordinària. Aquest és l'aprenentatge que em proporcionà la Rosmarie el dia que vaig quedar amb ella:

"... a una cafeteria del centre [BCN] perquè m'entregui les transcripcions que tenia pendents de les entrevistes de L.A. Atabalada com anava, amb mil i una coses al cap, conèixer-la m'ha aturat de cop. Jove, d'uns vint i llargs, alta i esvelta, d'una senzillesa aparent que no feia sinó ressaltar encara més una bellesa italiana exuberant, m'ha fet adonar que el seu nivell educatiu i bagatge personal li confereixen una autenticitat fascinant. [...] Després d'una estona parlant de temes diversos mentre fèiem un beure, li he preguntat per les transcripcions, i si li havia costat molt transcriure-les. I aquí la meua sorpresa ha estat majúscula. Crec que he hagut de fer esforços per ocultar la sorpresa. Esclar que l'impacte ha durat segons perquè ha vingut acompanyat del

sentiment propi d'aquell que s'adona que ha comès un error, que ha passat per alt alguna cosa que ara li plantifiquen a la cara. I és que mai he contemplat que cap dels transcriptors que han col·laborat amb mi poguessin tenir una malaltia hereditària. Trobats a través de contactes, i de contactes de contactes, he tingut en compte la formació que tenien, si havien fet transcripcions abans o no, el domini de l'idioma (català-castellà-anglès), fins i tot la disponibilitat de temps i les seves necessitats econòmiques, però mai he pensat que poguessin ocupar el rol d'interlocutors. I vet aquí que la Rosmarie em diu que està diagnosticada d'una malaltia hereditària i, tal com m'ho deixa anar, l'única cosa que em surt és un "mare meva". I el pitjor de tot, sé que la meva sorpresa és conseqüència també del prejudici per la seva imatge. Així que ha estat ella qui m'ha estampat contra la realitat, qui m'ha mostrat com d'influenciada estic, fins i tot un cop finalitzat el treball de camp, per la meva cultura." [Diari de camp, 21 de maig de 2012].

Situacions com l'exposada m'acosten al convenciment que la tesi, a més de passió i acció, i dins d'aquesta reivindicació, es torna per a mi una manera de resistència (Frank, 1995:171, 183) arrelada en la necessitat d'explicar-me però també d'explicar des de i amb els altres (Frank, 1995; Bourdieu, 2008:48; Esteban, 2004a, 2004b). En aquest sentit, m'adono que allò que investigo ho he de contextualitzar en un marc de referència més ampli, en un marc utilitzat també per DiGiacomo, el de justícia social (DiGiacomo, 2010:304). Igual que assenyalen Rapp i Ginsburg, fins que les narratives no són vistes, escoltades i llegides, el públic general no pot desenvolupar un nou i més perfilat marc de referència a través del qual puguin entendre millor les vides de les persones amb una malaltia hereditària, que puguin entendre les nostres vides (Carter-Long, 2005, citat a Rapp i Ginsburg, 2007:109).

1.1.4. El per a qui. Destinataris i responsabilitats

Havent fet explícits en l'apartat anterior els àmbits on poden ser incloses les aportacions de la recerca, he donat una certa idea de per a qui ha estat escrita la tesi. En aquest apartat, a més de detallar les persones i col·lectius, faré la presentació seguint l'ordre de prioritat pensat en el moment en què es va engegar el projecte.

En primer lloc la tesi ha estat escrita per a aquelles persones diagnosticades amb una malaltia hereditària, els seus familiars i col·lectius com associacions i fundacions creades per aquests i que persegueixen finalitats diverses. Però, a un nivell més concret, per a qui ha estat escrita és per als que han participat en la recerca en qualitat d'interlocutors, perquè l'accés a les seves narratives m'ha generat un certa responsabilitat social de què fer amb la informació transmesa.

En aquest punt he de fer explícit que cada línia de la tesi és resultat d'un treball col·laboratiu, és el producte de l'encontre de diverses subjectivitats, entre les quals també hi ha la meua. De vegades incloc les veus dels interlocutors fent explícit a qui pertanyen, i d'altres vegades queden implícites en el treball per la influència que han tingut en mi. En major o menor mesura, he intentat que totes les persones que han participat com a interlocutors hi estiguessin represen-

tades, perquè entenc la participació, el diàleg i les relacions mantingudes en el temps i l'espai com accions preses en el camí del treball realitzat sobre nosaltres mateixos en uns casos *en* la malaltia hereditària i en d'altres, com el meu, *a* propòsit d'ella.

En segon lloc, també ha estat escrita per als professionals sanitaris que en el seu dia a dia estan en contacte amb persones amb malalties hereditàries, perquè parteixo del fet de posar en dubte que el contacte amb els seus pacients no els comporti qüestionaments sobre els límits de la seva pràctica, sobre l'efectivitat de les seves intervencions, sobre la mirada reduccionista del seu model, sobre l'organització i el funcionament del mateix. Per a aquells que, formant part del model biomèdic, busquen altres visions o posicionaments i necessiten reflexionar sobre l'experiència ètica i de malaltia per tal de conèixer els seus pacients, també ha estat escrita. I, en concret, de nou, per aquells que han dedicat i compartit temps en la seva elaboració, perquè, tal com van manifestar de diverses maneres, el contacte amb la malaltia no els deixa indiferents.

Finalment, la tesi ha estat escrita per a aquells que formen part del món acadèmic. Per una banda, dins d'aquest col·lectiu, hi incloc els professionals de la infermeria, la medicina, la biologia i els assessors genètics que es dediquen a la docència i la recerca.

Però, dins l'acadèmia, si ha estat escrita per a algun col·lectiu en especial, ha estat per als antropòlegs. La manera com ha estat narrada l'experiència ètica, en clau etnogràfica, la disposa com a recurs teòric i pràctic (DiGiacomo, 2010:312) per a ells. En la percepció de la responsabilitat etnogràfica, que inclou el recull i la conservació de les pràctiques, costums, creences i significats (Mead, 1995:3), he recollit descriptivament experiències de l'ésser humà. I, dins d'aquest col·lectiu, per a qui he escrit en concret, és per als membres del tribunal.

1.2. Qüestió de forma. Escriptura i organització

1.2.1. Escriptura i múltiples reescriptures³⁵

L'escriptura d'aquesta tesi ha comportat múltiples processos i una diversitat d'aspectes que l'han condicionat i modificat.

Abans de descriure el procés d'escriptura, crec convenient que especifiqui com entenc l'escriptura en investigació social i quin ha estat el meu posicionament al respecte. Entenc l'escrip-

35 Aquesta part del capítol ha estat elaborada a partir de les anotacions del curs realitzat sobre l'escriptura en ciències socials a càrrec d'Enrique Santamaria (2014).

tura en ciències socials, en aquest cas l'escriptura etnogràfica, com una pràctica singular, no estandarditzada, com un producte d'artesanía intel·lectual carregada de processos complexos que han trencat les meves preconicions sobre l'escriptura. Entesa així, m'he mantingut en aquest posicionament no sense haver de resistir la pressió exercida per altres disciplines, que entenen la pràctica de l'escriptura d'una única manera, la seva. Concretat el posicionament, voldria remarcar l'aspecte processual de l'escriptura perquè, malgrat que el volum que el lector té a les mans és la tesi en la seva forma *acabada*,³⁶ el cert és que l'escriptura no ha estat realitzada al final ni sempre ha tingut la forma, estil ni continguts té ara.

Vaig iniciar el procés amb una primera versió dels apartats, que han estat reescrits una i altra vegada. Això ha comportat anar endavant i enrere, repensar i modificar l'estructura i els continguts per, poc a poc, anar enriquint, polint, encaixant i premsant el treball. Així, he de confessar que ja no queda res d'aquella primera versió: les hipòtesis s'han modificat i reformulat, el marc teòric ha pres una direcció totalment diferent a la inicial, i fins i tot l'etnografia no és la que havia pensat en un principi.

A nivell pràctic i material, l'esmentat procés de reescriptura ha suposat llibretes repletes d'anotacions amb propostes d'esquemes organitzatius, el registre d'idees escrites de manera antiacadèmica, amb fletxes unidireccionals i bidireccionals indicant relació d'idees, amb frases entre línies i també en els laterals. A nivell virtual, també la reescriptura ha tingut la seva repercussió. Les desenes de versions escrites han emplenat carpetes que s'han vist multiplicades i han estat duplicades en diversos dispositius. Però, a més a més, el procés de reescriptura ha comportat un nombre incalculable d'hores de pensament, de reflexivitat i de discussions que no només han esdevingut davant de l'escriptori. Els embussos de la A2 —a Barcelona—, o la 405 Fwy —a Los Angeles—, el trajecte del 63 fins a la universitat, els camins de muntanya o de la vora del mar, el menjador de casa dels membres del GRT o la participació en jornades i congressos han estat contextos propicis per a la reflexió i la reflexivitat, perquè el pensament ha estat la primera forma d'escriptura.

Hi ha dos aspectes de l'escriptura (o reescriptura) que voldria ressaltar aquí per la importància que han tingut en la generació i presentació del coneixement en aquesta tesi: 1) la relació que he mantingut amb l'escriptura i 2) l'organització social en l'escriptura.

1) La meva relació amb l'escriptura

És cert que per mitjà de l'escriptura he intentat donar compte del coneixement adquirit sobre el fenomen analitzat, però també ho és que, a través d'ella, he procurat prendre consciència i fer explícit el procés seguit en el desig d'un nou posicionament social que hi ha implícit en la realitat.

36 Cal diferenciar entre considerar la tesi acabada i considerar la recerca acabada. La tesi suposa un volum objectiu, material, al que he hagut de posar fi, però considero la investigació sobre el tema en qüestió no finalitzada.

zació d'una tesi doctoral. En aquest sentit, he intentat utilitzar l'escriptura com un instrument per a fer sorgir el procés seguit en aquest *arribar a ser*. En aquest procés sóc conscient que m'he fet a mi mateixa amb la investigació que he dut a terme, i en l'escriptura es pot veure la marca que la investigació ha deixat en mi (Hess, 2003).

Així en l'escriptura es revelen característiques personals que tenen a veure, entre d'altres, amb aspectes polítics, socials i relacionals. Per exemple, entre les diverses reivindicacions polítiques, hi ha la té a veure amb la responsabilitat. Amb l'ús de la primera persona en l'escriptura assumeixo la plena responsabilitat d'allò que dic i, per tant, em col·loco com a subjecte *ubicat o posicionat*³⁷ (DiGiacomo, 2010; Rosaldo, 1989). Alhora, la inclusió d'aspectes personals en l'escriptura, que no deixa de ser fer públic allò que fins aleshores era privat, també té a veure amb reivindicacions polítiques perquè, com afirma Judit Butler, "lo personal és político" (1998:301). En aquest punt em cal matisar que, malgrat que en determinades parts de l'escriptura incorpore la descripció d'aspectes personals, com en el pròleg, el coneixement que he generat l'he fet en tant que investigadora, i no com a membre d'una família en què existeix un diagnòstic de malaltia hereditària, tot i que en ocasions la diferència ha estat una diferència teòrica, de rol.

De la mateixa manera, l'escriptura també m'ha permès ser conscient que aquesta comporta relacions de poder, perquè incorpora la dicotomia entre *autoria* i *autoritat*. En citar uns autors i no uns altres he establert una relació amb ells en reconèixer-los una autoritat, però he de declarar que tot i que he rebut consell sobre les lectures, articles i autors a consultar i a analitzar, he pogut seleccionar i citar els autors i les seves obres *lliurement*.

I precisament la percepció de llibertat ha estat clau en tot el procés de tesi. M'he mogut pel desig. He pogut treballar sobre el que he desitjat, m'ha agradat i m'he enriquit amb el que he fet en cadascuna de les diferents dimensions de la recerca —política, moral, ètica, emotiva, relacional, etc.—. I també en el procés d'escriptura. He escrit, com he dit anteriorment, d'acord a com he entès l'escriptura en ciències socials, però també he pogut escriure d'una manera que em resultés presentable i acceptable per a mi mateixa. D'això, també he intentat ser-ne conscient. He buscat el to, l'estil que més encaixava amb mi, i, alhora, he buscat l'estil que pogués arribar a aquells a qui va destinada l'escriptura. En aquest sentit, l'escriptura ha estat un diàleg intern amb mi mateixa i amb els altres.³⁸

37 Passar de tercera persona a primera ha suposat, en el meu cas, una ruptura i incorporar-ho en l'escriptura ha estat fruit del treball realitzat en el procés de transformació.

38 Tal afirmació justifica l'elecció de la llengua amb què ha estat escrita la major part de la tesi, el català, la meua llengua materna. Entenc que en la construcció de la meua subjectivitat hi ha alguna mena de complicitat entre la meua estructura emocional i l'estructura del català, ja que és amb la que penso, somio, sento, em comunico amb mi mateixa i, en gran mesura, amb els altres. És aquest el motiu pel qual he utilitzat el català en l'escriptura (Hage, 2010:136). Però, tenint en consideració que part del treball de camp ha estat dut a terme en el context nord-americà i que la meitat dels interlocutors que han participat en la recerca ho han fet i s'han comunicat amb mi amb llengua anglesa, incorpore dues parts escrites en anglès: el resum i les conclusions. D'aquesta manera, faig que el treball realitzat sigui accessible per a tots ells.

Pensar per a qui escrivia, per als que estaven presents i no presents, ha modificat l'escriptura, perquè m'ha forçat a escriure de manera que em permetés arribar a tots ells, als múltiples i diversos col·lectius. Però també he perseguit un altre objectiu, el d'intentar apropar-me a una escriptura que convidés al lector al món que es proposa, fer-la atractiva per incitar-lo a habitar en l'experiència ètica de la malaltia hereditària (Álvarez, 2010), i he volgut apropar al lector a les històries narrades per tal de facilitar que aquest pensi *amb* elles. I és que, com assenyala Frank (1995), les històries formen percepcions de les experiències al llarg del temps, però, sabent que per tal que això passi cal una elevada sedimentació personal de l'experiència, i adonant-me que potser aquest és un objectiu massa ambiciós, el desig descansa doncs a contribuir a facilitar la sedimentació pròpia del lector, la qual cosa, com diu Frank, només pot passar en l'experiència del lector i al llarg del temps (Frank, 1995:24-25).

Construir una escriptura com la que es proposa m'ha conduït a alternar estils d'escriptura, a jugar amb la descripció i l'anàlisi, amb les paraules i els adjectius, a elaborar un discurs sense extrems amb l'objectiu d'oferir un text fluid, esponjat i comprensible. És aquest el motiu pel qual des del començament incorpore reflexions, interpretacions, diàlegs o exemples senzills de situacions que formen part de la vida ordinària.³⁹ Tot això s'intercala amb paraules dels interlocutors, amb les meves observacions i anàlisis, en ocasions reforçades per cites d'altres investigadors i, fins i tot, de manera ocasional, amb parts intactes del diari de camp, que ofereix una escriptura poc curosa per la immediatesa o espontaneïtat del moment en què va ser elaborada. Aquestes cites, les del diari, donen riquesa descriptiva pel que fa a situacions, contextos, persones i relacions, així com també riquesa emocional, perquè el diari ha sigut l'element guardià de la meva experiència, de la meua manera particular de percebre i d'interpretar el camp i els escenaris de la malaltia hereditària, alhora que també ha sigut una vàlvula d'escapament i d'objectivació —per mitjà de l'escriptura— de les pors, les frustracions, les decepcions, els retrocessos i els errors, així com de guanys, d'avenços, d'alegries i d'il·lusions en el marc professional i personal, del jo en el camp.⁴⁰

Malgrat que he intentat mantenir l'estil narratiu adoptat en la majoria de capítols, confesso que he tingut diferents moments d'escriptura, és a dir, en ella han existit *ups and downs* que han fet que no tota la tesi tingui el mateix estil narratiu. Un exemple d'això és el marc teòric, que és un text dens i saturat d'autors en comparació amb la resta de textos tot i els esforços per esponjar-lo. I és que no ha estat fins al final que he pres consciència que és un text destinat a antropòlegs, en què el que es posa en joc i de manifest, a més del coneixement teòric, és la meua relació amb els autors. Si bé els moments d'escriptura del marc(s) teòric(s) van ser moments que adjectivaria de certa duresa, passa el contrari amb el text etnogràfic, que ha estat viscut com a àgil i escrit pensant en els interlocutors i les persones diagnosticades amb malalties hereditàries.

39 D'acord amb Álvarez (2010), és en els comentaris, converses o fets del dia a dia que sorgeixen de manera informal on es pot veure el sentit social.

40 En aquest sentit, el diari de camp, tal com expressen Honorio Velasco i Angel Díaz de Rada (1997:96) representa "una expresión diacrónica del curso de la investigación".

No obstant, rere l'estil narratiu emprat en cada text, el que hi ha és una pràctica forçada que ha comportat un esforç *corporal*.

Així doncs, he pogut desitjar i he pogut escollir entre opcions en el marc de l'escriptura però, entenent que som éssers que no només desitgem sinó que també estem subjectats (Foucault, 1986), afirmo que he escrit com he pogut, és a dir, amb la constricció de les meves pròpies limitacions malgrat les possibilitats i les oportunitats ofertes per les institucions i les persones que m'han envoltat.

Això ha contribuït a configurar una determinada experiència d'escriptura que ara puc qualificar d'ambivalent. Per una banda, he intentat establir una relació plaent amb ella. Hi ha hagut moments de satisfacció, com quan he aconseguit comunicar allò que em semblava rellevant, moments de joc, com en la cerca del mot adequat o la captura del sinònim encara no utilitzat. Però també hi ha hagut moments emotius, com l'escriptura de la dedicatòria, que ha portat el passat al present, i fins i tot moments d'indefinida desesperació, com en el marc(s) teòric(s), on, dia rere dia, l'escriptura em posava davant un nus conceptual percebut com indigerible. Però si he perseguit algun moment en concret, he perseguit els moments d'èxit, que per a mi són els moments en què l'estructura i l'ordre de la informació se'm tornava vàlida, perquè si una cosa m'ha turmentat ha estat el fet d'estructurar. La clau estava en la comprensió analítica: només a partir d'aquesta comprensió era possible l'estructura i darrere d'aquesta, tota la resta. L'estructura em permetia assignar títols i subtítols, en el meu cas escollits atenent qüestions pràctiques i de contingut, i després teixir manualment el text. Tanmateix, la comprensió venia amb l'escriptura, perquè no només provocava ruptures sinó que també aclaria el pensament. Així doncs, plaers i desplaers, esperances i desesperances han fet de l'escriptura una pràctica ambivalent.

2) Organització social en l'escriptura

En l'exercici crític que duc a terme, i que suposa prendre consciència de les condicions socials en què s'ha generat el coneixement, cal incloure les condicions socials en què s'ha escrit, perquè l'escriptura incorpora i mostra, aspectes d'organització social o dinàmiques socials.

Sóc conscient que la meua escriptura ha precisat de temps, d'espai i de moltes persones al meu voltant, i això ha comportat no només una organització personal, familiar i laboral pròpia, sinó també dels altres, ja que he necessitat qui em cuidés, qui em suplís o cobrís, i he precisat comprensió, paciència i compassió. En aquest sentit, faig èmfasi en l'escriptura com una pràctica intersubjectiva, feta per un entramat de relacions.

Personalment, he necessitat persones capaces de comprendre, escoltar, suportar i acceptar les meves renúncies; entre les més punyents, la de *fer* família, i entre elles la de la maternitat, però també totes aquelles activitats que tenen a veure amb, per exemple, compartir celebracions, gaudir d'un dia sense "la tesi", caminar per la ciutat, fer una copa en una terrassa, escoltar música en directe, gaudir d'un dia de platja, entre moltes altres. Poder narrar les renúncies i que aquestes siguin escoltades m'ha permès en més d'una ocasió continuar amb la tasca de l'escrip-

tura. Els amics, familiars i companys han estat els que han tolerat oblots, lapsus, canvis de plans: l'ambivalència. Això també ha passat en les activitats diàries: àpats sense fer, no haver posat el rentavaixelles o no haver fet la compra. En definitiva, ells són els que han tolerat viure sempre tard i *amb* la tesi.

Alhora, també he necessitat persones disposades a llegir qualsevol dels meus escrits o revisar les meves presentacions vinculades a la tesi, independentment del moment de l'any i de les seves càrregues personals, familiars i laborals. Les seves revisions, correccions, crítiques reflexives i la reflexivitat adherida han estat sempre considerades i, per tant, han modificat l'escriptura.

I un dels aspectes claus que no puc deixar d'esmentar ha estat l'ajuda prestada pel món acadèmic i, concretament, per aquell al que pertanyo, perquè la concessió d'un curs acadèmic lliure de càrrega docent destinat a l'escriptura ha suposat per a la institució una reorganització de les activitats i de les tasques docents i, per als companys i companyes, l'assumpció i assignació de noves tasques.

Aquesta concessió m'ha donat l'oportunitat de poder escriure en el que ve a ser el context idoni per a mi, casa meva. Amb totes les comoditats però retirada de qualsevol distracció, durant un any sencer així com tots els estius i períodes de vacances dels últims sis anys, he viscut la major part de les hores al despatx, situat en la que vaig considerar que era la millor habitació de la casa. En ella, la motivació, l'autodisciplina i la concentració han estat possibles, i la única relació estreta existent, amb el portàtil i amb l'escriptura. Però ni la terrassa, ni l'entorn, ni les vistes a la vall han amortit la duresa de la soledat ni la cruesa de totes les renúncies, unes renúncies que en determinats moments ja no eren només personals i familiars, sinó també professionals, aquelles que tenen a veure en deixar anar projectes, en desocupar un lloc construït i creat amb dedicació, esforç, amb passió i amb molt de temps, i del qual saps que la seva recuperació no depèn només de tu.

L'escriptura també m'ha col·locat en una posició ambivalent en el joc de rols que mou, entre el d'estudiant i el de docent. Al respecte, sóc conscient que qui més ha hagut de suportar aquesta ambivalència i la incomoditat que tal joc em genera a causa del meu àmbit laboral ha estat el meu director de tesi, a qui crec que *mai* he entregat els escrits en la data acordada. I és que he escrit com a estudiant però he avaluat la meva escriptura com a docent, la qual cosa ha comportat estar subjecta a autocorreccions permanents, cosa que feia que els textos mai fossin considerats suficients o prou complets en la data establerta d'entrega.

En el joc de rols hi ha un altre punt que suma complexitat a l'escriptura, i és el de saber que, sent estudiant, el resultat final serà avaluat com a professional. En aquest sentit, en l'escriptura he projectat angoixes pròpies del trànsit i és per aquest motiu que, al llarg del procés d'escriptura, he intentat prestar atenció a allò insignificant, perquè considero que és tremendament significatiu. Em refereixo als somnis, que parlen d'un estat emocional intern inconscient i que poden ser associats a desitjos, resistències o pors, als lapsus o fins i tot a les idees que apareixen a mitja nit, conduint o cuinant. És aquest el motiu pel qual en més d'una ocasió he sentit la necessitat

de deixar l'acció que estava duent a terme per anotar, per escriure el succés, l'ocurrència o la idea, per tal de no oblidar-la (Guber, 2001:77), perquè mai saps, com a catalitzador que és allò insignificant, on et pot portar ni si ho tornaràs a recordar.

Així doncs, tenint en compte que “a l'homo academicus li agraden les coses acabades” (Bourdieu i Wacquant, 1994:191), en aquest apartat he volgut fer explícit allò implícit en l'escriptura d'aquesta tesi per la importància que ha tingut en la seva pràctica i en el resultat final, que espero que conservi el sentit amb què ha estat escrita i plantegi “las problemáticas y los enigmas, los umbrales de comprensión y los límites del sujeto cognoscente y sus prácticas, pero como medio para dar cuenta de los fenómenos que la desbordan, los que realmente son los interesantes” (Álvarez, 2010:275).

1.2.2. Estructura i organització de la tesi

Tres han estat els aspectes que m'han preocupat especialment al llarg de tot el procés de tesi i que n'han guiat l'organització. Per una banda, la meua pròpia experiència amb la malaltia hereditària i la manera de presentar la recerca com un treball realitzat sobre mi mateixa; per una altra, la relació amb les diferents categories analítiques i la contribució a la teoria antropològica i, finalment, complir amb els requeriments acadèmics mínims d'un treball d'aquestes característiques. Aquestes preocupacions són les que han guiat l'organització de les diferents parts i capítols la qual cosa té, com afirma Csordas, conseqüències en la manera com és percebut el volum (Csordas, 1994:13).

Amb el propòsit de donar resposta a aquestes tres preocupacions, he organitzat la tesi en cinc parts i catorze capítols. La primera part, que conté els capítols u i dos. En el primer, el que el lector llegeix en aquests moments, responc quatre interrogants bàsics que ajuden a contextualitzar la recerca en el temps i l'espai. És a partir de la construcció del problema de recerca i de prendre consciència després que l'objecte d'estudi no és altre que l'ésser humà en situació de malaltia, que dono pas al segon capítol, on, a partir de dos àmbits de reflexió, l'antropologia i la filosofia, faig una revisió i anàlisi de conceptes que han estat englobats en un altre de més general, el *ser-en-el-món* (Heidegger, 1927), que em serveix per assentar les bases teòriques que guien la recerca. És després de la descripció i anàlisi teòrica que, juntament amb la meua experiència personal i professional a partir de la malaltia hereditària, m'aventuro a formular les hipòtesis i els objectius de recerca.

En la segona part, el focus està situat en la metodologia i les tècniques d'investigació emprades en la recerca. En els capítols tres i quatre presento i justifico les aproximacions metodològiques, explico com entenc les narratives i, finalment, introdueixo breument els interlocutors que han participat en aquesta recerca. El capítol cinc està dedicat al treball de camp en els dos contextos de la recerca. En aquest capítol incloc la descripció de les estratègies metodològiques per a la obtenció de la/es mostra/es, la selecció dels interlocutors, i com s'han aplicat les tècniques.

La tercera part s'anomena *Cossos orientats*, i correspon a la primera part de l'etnografia, en concret a la referida al context etnogràfic. En els quatre capítols que la componen —capítols sis, set, vuit i nou—, a partir de l'anàlisi de la relació establerta entre interlocutors i etnògrafa, descriu tretze situacions on faig sorgir els constreïments socials i culturals que els/ens orienten sense oblidar els desitjos que els/ens mouen.

En la següent part, la segona de l'etnografia i la quarta del volum, anomenada *Cossos que desitgen*, el focus d'atenció té lloc a la inversa. En ella dono prioritat als seus desitjos i als seus *arribar a ser* sense oblidar les disposicions morals encarnades, la moralitat institucional i els discursos públics que els orienten (Zigon, 2009b). Aquesta part consta de quatre capítols, cadascun dels quals correspon al retrat moral d'un interlocutor. Així doncs, en cada capítol focalitzo la mirada en un d'ells i descriu analíticament la seva personalitat moral basada en les seves pròpies articulacions narratives de les seves experiències morals i ètiques. D'aquesta manera el capítol deu és el dedicat a en Joaquim; l'onze, a la Susanna; el dotze, a la Pilar, i el tretze, a en Fearless.

La darrera part, la cinquena, conté el capítol catorze, dedicat a recollir algunes consideracions finals. En elles intento proporcionar la meua mirada a la moralitat i l'ètica en finalitzar la recerca, donar resposta a les hipòtesis de partida i oferir una manera de considerar la significança dels diferents retrats morals presentats dirigint la mirada cap a algunes de les similituds i diferències trobades entre els mateixos. Així, en aquesta darrera part recupero el text narratiu descriptiu amb què obria la tesi per sumar-me a les aportacions dels altres quatre. Per finalitzar, i després de concretar què entenc pel que he anomenat el *ser gen-ètic*, exposo algunes de les limitacions identificades en la recerca.

Capítol dos

Marc_s teòric_s

Aquest capítol està destinat a concretar les teories i conceptes en què baso la recerca així com alguns dels debats en què es troben immersos. Per donar-li pas, primer voldria recordar el problema de recerca, que partia del reconeixement de l'existència de situacions dilemàtiques viscudes per persones amb malalties hereditàries, que generen patiment i que condueixen a una avaluació de la vida. Com a resultat del fet de plantejar-se com viure amb unes característiques i condicions determinades, sorgeix el desig d'arribar a ser d'una manera concreta i una labor d'autocultiu per a arribar a satisfer el desig.

Per tal de sostenir teòricament el problema de recerca, en aquest capítol construeixo el marc conceptual a partir de dos àmbits de reflexió, l'antropològic i el filosòfic.⁴¹

En l'elaboració del marc conceptual persegueixo quatre propòsits:

- 1) Establir el posicionament teòric de partida, perquè informarà de la meua particular mirada etnogràfica.
- 2) Clarificar la conceptualització que hi ha Occident de l'ésser humà,⁴² és a dir, de la noció de *persona*, perquè és el que permetrà comprendre la visió que la persona occidental té del seu

41 D'aquí que el títol del capítol contingui el plural.

42 Per accedir a la diversitat de conceptes utilitzats per les disciplines filosòfica i antropològica per designar l'ésser humà, vegeu Joan Prat (2007:103-104).

món o, més ben dit, dels seus mons⁴³ (Pina-Cabral, 2014) i, en ells, del cos, de l'experiència i del caràcter de les relacions.⁴⁴

- 3) Presentar una visió de com es pensa, es construeix i es viu l'existència humana amb un tipus d'experiència, la de malaltia. Entenent que, donades les seves característiques, la malaltia hereditària comporta una ruptura de la vida ordinària, exposaré la visió de malaltia però no com a *disease* sinó com a *illness* (Kleinman, 1980, 1995; Comelles i Martínez, 1993). Complir amb aquest propòsit em porta a establir les bases teoricofilosòfiques⁴⁵ fenomenològiques, ja que, d'acord amb Carel, són les que contribueixen a la comprensió de la malaltia des d'aquesta perspectiva (Carel, 2012).
- 4) Formular les hipòtesis i els objectius perseguits en la recerca.

Per tal d'acomplir els propòsits esmentats, he estructurat el capítol en tres apartats. El primer recull el punt de partida i la perspectiva teòrica. El segon parteix del terme filosòfic *ser-en-el-món* de Heidegger (1927). El tercer apartat, amb el que tanco el capítol, formulo les hipòtesis de la recerca i els objectius que guiaran la resta de capítols d'aquest volum.

2.1. Eleccions i posicionaments teòrics

2.1.1. L'antropologia de la moralitat i les virtuts ètiques

Els antropòlegs, adverteix Mattingly (2012), no han pres massa consciència dels aspectes morals de la vida social,⁴⁶ i els que en el passat han dut a terme estudis de la moralitat han presentat les

43 Per a Pina-Cabral (2014:49), el món és només un, però la diversitat d'interpretacions del mateix tornen el concepte plural i ambivalent. El resultat és que parlem de *mons* en comptes de de *món*. La preocupació de l'autor gira entorn el món que està a l'abast de l'etnògraf, és a dir, es pregunta pel món en què participem, i per això analitza el concepte món —*world*— tal com es fa en els debats antropològics contemporanis. Conscient de la diversitat d'interpretacions que el terme comporta i entenent que el món només pot ser interpretat i dirigit en tant que món per les persones gràcies al pensament simbòlic o proposicional, prestaré atenció a la seva ambivalència intentant concretar els diferents significats del terme a mesura que l'utilitzo al llarg del capítol i evitant així donar per evident el seu significat.

44 Amb aquest propòsit, prenc consciència de la influència que la cultura occidental té en mi, ja que el propi terme *persona*, com assenyala Sahlins (2011a:13), és una categoria analítica dins l'antropologia construïda per la influència de la pressió exercida per l'individualisme en els propis antropòlegs.

45 Utilitzo el terme *bases teoricofilosòfiques* perquè el seu contingut està creat a partir de conceptes i teories filosòfiques. Tanmateix, he de subratllar que també utilitzo les bases de la teoria antropològica, que convergiran amb les de la filosofia en l'ús del mètode fenomenològic. Amb aquestes bases, si han estat ben interpretades, m'he aproximat al concepte d'ésser humà. El que es trobarà en els subapartats d'aquest capítol és la revisió de la teoria antropològica a partir de les aportacions de la filosofia hermenèutica i de la fenomenologia existencialista i amb aportacions de diverses etnografies, amb el desig de recórrer alternativament la presentació de conceptes, la interpretació i la seva demostració a través d'exemples del pensament humà (Csordas, 1990:7), ja que considero que enriqueixen la comprensió del fenomen en estudi.

46 Didier Fassin (2014) fa la mateixa advertència, però en comptes de dirigir l'atenció a la moral, la dirigeix a l'ètica destacant la ignorància de l'ètica per part dels antropòlegs i fins i tot el rebuig al concepte (Laidlaw, 2002; Mattingly, 2014).

seves anàlisis amb una base teòrica procedent de la filosofia moral (Zigon, 2009b:251). La rèplica a aquesta afirmació argumenta que els antropòlegs mai no han deixat d'estudiar les costums i les normes (Fassin, 2014:430), la qual cosa es demostra per mitjà de treballs que han focalitzat la seva atenció sobretot en l'estudi de com les creences i activitats morals diferien entre cultures, en concret pel que fa a les pràctiques religioses, legals i de parentiu (Mattingly, 2012:161-162). No va ser fins l'any 2002 que un article va actuar de punt d'inflexió en aquesta qüestió, quan Laidlaw publica el seu treball *For an anthropology of ethics and freedom* (Laidlaw, 2002), que fa una contri-bució analítica cabdal en relacionar l'ètica amb la virtut i la llibertat (Fassin, 2014:429).

Tal com assenyalen diversos antropòlegs des d'aleshores, en la última dècada s'ha esdevin-gut l'anomenat *gir ètic* (Fassin, 2012, citat a Schwarz, 2014; Lambek, 2010; Mattingly, 2012, 2014:27), que ha fet de l'etnografia de la moralitat (Howell, 1997, citat a Fassin, 2014) i de l'an-tropologia de l'ètica (Faubion, 2011, citat a Fassin, 2014) un dels camps⁴⁷ amb un creixement més ràpid dins la disciplina antropològica (Fassin, 2014) i que ha portat als antropòlegs a noves preguntes sobre com considerar la moral i l'ètica.

El que ha resultat interessant en el gir ètic és que ha permès saltar del col·lectiu a l'individual i del social a l'experiencial (Fassin, 2014:430) i ha permès arribar a l'acord de la necessitat d'una millor comprensió de la moral i de l'ètica, o tal com ho entén Laidlaw, d'una millor comprensió de "la dimensió ètica de la vida social" (Laidlaw, 2014:497). Segons Mattingly, el fet més sig-nificatiu és el sorgiment d'una autocrítica en el si de la disciplina que diu que els antropòlegs han fusionat allò moral amb allò social, de manera que la moral no ha estat prou problematit-zada (Laidlaw 2002; Mattingly, 2012:162). Això porta a l'afirmació de Zigon (2009) que l'estudi antropològic de la moralitat està encara mancat de bases teòriques (Faubion, 2001; Laidlaw, 2002), de manera que constitueix un desafiament per als antropòlegs (Mattingly, 2012:161).

Centrant-me ara en els debats antropològics contemporanis sobre la moralitat, cal dir que aquests giren entorn la visió o idea de la moral com a norma no reflexiva i de la consciència dels dilemes ètics i del qüestionament moral. Com afirma Mattingly (2012), part del replantejament dels antropòlegs ha inclòs la intenció de modificar el llegat associat a Durkheim i la idea de la moral com quelcom confinat a la norma no reflexiva alhora que han fet esforços per distanci-ar-se de la noció d'individu com a ésser autònom que pot escollir el seu propi destí moral (Fas-sin, 2014:433; Mattingly, 2012:162). Pel que sembla, però coincideixen en considerar que certs aspectes de la vida moral han d'estar connectats a la llibertat o a la construcció moral del jo i a l'elecció moral.

47 Hi ha autors que utilitzen els termes *moralitat* i ètica de manera indistinta i no emmarquen els seus treballs ni dins l'antropologia de l'ètica ni de la de la moralitat. El fet de no separar els dos conceptes i no adscriure's a una o altra subàrea dins l'antropologia, com James Laidlaw (2014) o Veena Das (2014), qui segueix a Laidlaw, es deu al fet que persegueixen l'aspiració de fer l'antropologia sensible a la dimensió ètica de la vida tal com és viscuda sense establir divisions tals com antropologia de l'ètica o la moralitat (Das, 2014:487). Tot i així, hi ha autors com Michael Lambek (2010a:8-9) que prefereixen utilitzar el terme ètica i altres que, com Jarret Zigon (2009b) i Cheryl Mattingly (2012, 2014), distingeixen entre moralitat i ètica i estan més avesats al terme *moralitat*.

Entre els autors que Mattingly situa en aquests debats hi ha Steven Parish (1994, citat a Mattingly, 2012), que ha intentat fer un lloc a l'elecció moral discutint que els dictats morals tenen forces directives però que alhora deixen lloc a l'elecció (Faubian 2001); Lambek (2000, 2010a), que recorre a Aristòtil per oposar el raonament moral als actes morals inconscients motivats per l'interès, i Laidlaw (2002:311), a qui preocupa trobar maneres de descriure les possibilitats de la llibertat humana, és a dir, com la llibertat s'exerceix en diferents contextos socials i tradicions culturals (Mattingly, 2012:162). Altres autors que participen en aquests debats són Joel Robbins (2007), que ha treballat sobre el concepte teòric de moralitat i que dirigeix l'atenció en la tensió entre el que ell anomena moralitat de la reproducció i la moralitat de la llibertat,⁴⁸ i Jarrett Zigon (2009b) que dóna una alternativa a la divisió de Robbins i fa una proposta al problema de concebre la distinció entre una moralitat promulgada inconscient i la consciència dels dilemes ètics i del qüestionament moral (Zigon, 2009b:251).

És Mattingly qui, pocs anys després de l'afirmació de Zigon (2009b:251), sobre la manca de bases teòriques en l'antropologia de la moralitat proporciona una revisió de les posicions conceptuals en què es fonamenta l'antropologia de la moralitat i obre una discussió filosòfica que aporta les diferències i les similituds que troba en les dues versions de la *virtut ètica* (Mattingly, 2012). Per a aquesta autora, si un vol rebutjar o problematitzar postures morals primàries de la modernitat i el seu universalisme i continuar atenent les moralitats locals tot considerant l'existència de manca de llibertat, si es volen abordar les moralitats locals contextualitzades i constituïdes per pràctiques locals i tradicionals però en què també es reconeguin possibilitats per a l'escrutini moral, la reflexió o l'elecció en el cultiu del jo moral, una direcció conceptual per a fer-ho és la de la filosofia. Fer-ho, és a dir, revisar les posicions conceptuals des de la filosofia, em permet en aquest treball adscriure'm a una antropologia de la moralitat que és conscient de les pròpies assumpcions i compromisos (Mattingly, 2012:180) i assenyalar el posicionament davant la *virtut ètica* o, el que és el mateix, la forma de la teoria de la virtut que adopto i que és part de la meua mirada etnogràfica.

Segons Mattingly (2012), hi ha dues versions de la virtut ètica que mantenen semblances però que també es diferencien en alguns aspectes importants: una virtut ètica de *primera persona* o humanista, i una virtut ètica *postestructural* i *antihumanista*. L'autora indica la tendència que hi ha en antropologia a barrejar-les (Garcia 2010; Throop, 2010 citat a Mattingly, 2012:179), i és precisament per aquest motiu, per tal d'evitar la confusió, que faig referència a la discussió filosòfica que assenyala les seves diferències i les seves similituds per, després, establir el meu posicionament i participar en les converses que fan referència tant a la llibertat com a la manca de llibertat (Mattingly, 2012:178-179).

48 Robbins (2007:295, citat a Mattingly, 2012:162), el focus de l'antropologia sobre la "manca de llibertat" l'ha col·locat a l'avantguarda dels esforços per desnaturalitzar les nocions d'individu lliure que té lloc en diverses ideologies occidentals. Robbins adverteix que el recurs de la llibertat dins l'antropologia ens pot fer caure en el parany de promoure el sentit comú occidental de l'acció social.

2.1.1.1. Virtut ètica de primera persona o humanista

La virtut ètica de primera persona, indica Mattingly (2012), està influenciada per l'aproximació aristotèlica. L'ètica d'Aristòtil va ser important per a la fenomenologia i la filosofia moral de la virtut ètica angloamericana, però va ser Heidegger qui a principi del segle XX (segona i tercera dècada) va fer una relectura d'Aristòtil que va permetre lligar l'ètica a la pràctica, cosa que s'avenia amb l'hermenèutica i la fenomenologia de la pràctica quotidiana i en la temporalitat de l'esdevenir humà (Heidegger, 1927). En la filosofia continental, dins la tradició fenomenològica, existencialista i hermenèutica, autors com Arendt (1958), Gadamer (1975) i Heidegger (1962) (citats a Mattingly, 2012), entre altres, van resultar peces clau en el foment del renaixement neoaristotèlic que encara avui alguns filòsofs continuen desenvolupant. Mattingly apunta diverses raons d'aquest redescobriments d'Aristòtil en la filosofia del llenguatge i de l'acció, però l'argument bàsic, assenyalava, és que un pot considerar les accions derivades de les lleis generals com quelcom vinculat a intencions i conseqüències, la qual cosa pot conduir a considerar que els agents en primera persona tenen raons, desitjos i una finalitat a través dels quals confeccionen els seus propòsits⁴⁹ (Dray, 1957, citat a Mattingly, 2012:166-167).

Mattingly assenyalava que, malgrat les diferències pel que fa a vocabulari entre les tradicions de primera persona angloamericana i continental, les dues comparteixen el compromís d'articular l'ètica basada en la pràctica que porta una lleialtat a una certa forma d'humanisme.

Mattingly especifica a què es refereix en utilitzar el terme *humanisme* i destaca que s'empra en un sentit premodern que emfasitza la fragilitat de la vida, la socialitat del ser i la vulnerabilitat de l'acció de cara a circumstàncies fora del control humà. L'humanisme de la il·lustració, especifica l'autora, tenia un significat diferent⁵⁰ (Mattingly, 2012:168), però tot i així comparteixen l'èmfasi en la perspectiva de primera persona com un locus de l'agència moral i l'experiència (Mattingly, 2012:179). És a dir, dins la virtut ètica de primera persona, el subjecte moral primari és l'ésser humà (en singular i en plural, és a dir, el jo i el nosaltres) i, per tant, no inclou com a subjecte ètic res que pugui ser considerat objecte (Mattingly, 2012:176).

Una de les suposicions del renaixement neoaristotèlic que encara arriba als nostres dies és la presumpció que l'existència humana té a veure amb *processos* —el *ser* de la vida humana no és un grup de qualitats, sinó més aviat processos d'arribar a ser, això és, la seva potencialitat i les seves possibilitats— (Cavell, 2004 citat a Mattingly, 2012:167). En termes ètics, cultivar la virtut és part d'aquest procés d'arribar a ser, i s'aconsegueix mitjançant les activitats i la participació en aquestes activitats (Mattingly, 2012:167).

49 En el treball de filòsofs polítics i morals és on es troba una marcada tradició de primera persona. Més detalls a Mattingly (2012:166-167).

50 Significat associat al secularisme, amb un rebuig de l'espiritualitat i amb un sentit de l'existència d'un ordre més alt de ser (Mattingly, 2012:168).

Aristòtil va considerar que la praxis estava dirigida al cultiu d'una bona vida. Aquesta bona vida és actuada i, com a tal, és plena de fragilitat i incertesa. Els neoaristotèlics veuen la quotidianitat com un lloc primari del treball moral (Lambek, 2010a), però alguns antropòlegs han buscat diferenciar l'acció quotidiana i la seva moralitat governada per normes des d'alguna cosa que pogués ser anomenada moment ètic deliberatiu (Faubion, 2011; Zigon 2010 citats a Mattingly, 2012:167).

La virtut ètica de primera persona focalitza l'atenció en les *pràctiques de subjectivació moral* incloses en el cultiu de la virtut, però també en el problema de l'acció, amb el fer de la vida quotidiana (Heidegger, 1927). L'acció de cada dia inclou el problema del judici pràctic, que esdevé clau en la filosofia d'Aristòtil. L'acció té lloc en un món en el qual el bé moral és sovint difícil de discernir i encara més difícil d'aconseguir. La tradició humanista neoaristotèlica dóna centralitat al predicament d'intentar viure una vida en què un és responsable, però en què, en alguns aspectes, està fora del control de si mateix (Mattingly, 2012:179).

En filosofia, les tradicions de primera persona tendeixen a emfasitzar el grau de risc moral pur de l'acció. Per entendre perquè l'acció és precària en l'humanisme premodern, un ha de prendre en consideració el rol del la *sort* o el *destí* —destí governat per forces fora del control humà—, que resulta crucial per entendre la condició humana (Mattingly, 2012:167). Aquest corrent de pensament, afirma Mattingly, prové de l'antiga Grècia on la vulnerabilitat humana al destí era resumida en la tragèdia grega, on prenia especial rellevància el que Mattingly creu que es podria anomenar *tragèdia moral*. En la tragèdia moral, a la gent bona li succeïen coses fora del seu control (Nussbaum, 1986:25 citat a Mattingly, 2012:167-168) i actuava de maneres que en altres circumstàncies rebutjaria, és a dir, actuava fent coses “dolentes” a causa de circumstàncies que no havia buscat i les conseqüències de les quals no podien ser previstes (Mattingly, 2012:167-168).

Els autors avesats a aquesta tradició humanista de primera persona tendeixen a emfasitzar les singularitats i les exigències del judici pràctic i les lluites morals que tenen a veure amb el fet d'habitar la vida de cada dia. Tendeixen a discutir el que Lambek anomena *ordinary ethics* (Lambek, 2010a, 2010b), lloc on la moral consisteix en l'exercici del judici pràctic sobre el “bé més gran” dins les particularitats de les circumstàncies (Lambek 2010a, 2010b). Tanmateix, més que pensar en què és èticament *bo* o *correcte*, Mattingly sosté que l'antropologia no pot descansar en l'afirmació que les persones són bones, sinó que ho ha de fer sobre l'afirmació descriptiva que les persones són avaluatives (Mattingly, 2014:473). En aquest exercici, Veena Das entén l'ordinari com un lloc d'*esforç moral* (Das, 2010), amb l'argument que el treball s'ha d'entendre com un “descent into the ordinary” (Das, 2007, citat a Mattingly, 2012:170). Precisament, aquesta és una de les crítiques que s'han fet al treball de Zigon (2010), centrat en el cultiu de la virtut i en l'argument de l'arribar a ser per mitjà de les tècniques d'autocultiu. Mentre que els autors anteriorment esmentats situen l'ètica en la vida ordinària o del dia a dia, Laidlaw (Laidlaw, 2014:119, citat a Lempert, 2014:466) suggereix que les ruptures morals que assenyalava Zigon tenen lloc fora del flux de la vida ordinària. No obstant, en un anàlisi del treball de Zigon, Laidlaw situa la moralitat i l'ètica en l'existència, és a dir, en el domini de la vida, que és només una.

Així doncs, les principals diferències entre els autors esmentats semblen raure en el lloc on se situa l'ètica —en la vida ordinària o fora d'ella— i en si aquesta és intrínseca a l'acció (Lam-

bek 2010b:39). Però situada l'ètica en un lloc o altre, els treballs dels antropòlegs en aquest camp demostren que els arguments en que han centrat els seus treballs són diversos. Per esmentar-ne alguns que focalitzen l'atenció en aquesta comprensió premoderna de la moral com quelcom relacionat amb pràctiques de cultiu de la virtut, hi ha els treballs de Keane (2010), Ochs (1988) i Ochs i Capps (2001), citats a Mattingly (2012:163), que han vingut a mostrar com la moral s'aprèn i es negocia en importants dominis com, per exemple, la família; o el de Zigon (2010a), que centra el seu treball en l'arribar a ser i en la teoria de la ruptura moral per explicar els diferents camins utilitzats pels moscovites en el camí de la transformació de les seves personalitats morals. En canvi, situant l'ètica en l'acció, hi ha el treball de Laidlaw (2014), *The subject of virtue*, on l'argument central gira entorn de l'intent de conceptualitzar el caràcter, la llibertat i la responsabilitat com qualitats que sorgeixen en la interacció social més que com a característiques internes de l'individu (Laidlaw, 2014:501); o el de Fauconnet, en una traducció de Guyer (2014), que se centra sobretot en la responsabilitat i la llibertat (Fauconnet, 2014), o el de Lambek, que vol demostrar la centralitat de la pràctica ètica, el judici, el raonament, la responsabilitat, el cultiu i qüestionament de la vida social en la vida ordinària (Lambek, 2010a:1).

El que tenen en comú tots aquests autors en centrar l'atenció en la llibertat, l'agència, el cultiu del caràcter i la responsabilitat és el solapament dels seus marcs ètics i la perspectiva de virtut de primera persona (Mattingly, 2014:474). Tot i així, reprement Mattingly, la virtut de primera persona no és l'única tradició influent en la teoria ètica contemporània, sinó que, gràcies als treballs de Foucault, podem trobar que s'ha anat desenvolupant una versió postestructuralista o antihumanista de la virtut ètica.

2.1.1.2. Virtut ètica postestructuralista o antihumanista

Per a Mattingly (2012), Foucault és un dels autors que més ressò ha tingut a l'hora de repensar la posició de manca de llibertat. En els últims treballs d'aquest autor sorgeix un ampli ventall de lectures sobre l'autocultiu com a projecte moral. Segons Mattingly, la seva investigació sobre el pensament ètic a l'antiga Grècia i Roma va ser clau per al desenvolupament de la seva ètica d'autocura (Foucault, 1986). El treball de Foucault ha ajudat a introduir la virtut ètica a altres disciplines, com és el cas de l'antropologia, a qui li ha servit per intentar evitar els determinismes històrics i cultural tot explorant l'ètica com la llibertat que tenen les persones per escollir en quin tipus de règim ètic adherir-se i com una possibilitat formada per i dins d'una comunitat cultural (Laidlaw, 2002:323; Mattingly, 2012:163-164). Un bon nombre d'antropòlegs que treballen en aquesta tradició, la postestructuralista, s'han deixat influenciar no només per Foucault sinó també per altres teòrics associats amb el postestructuralisme francès, com Deleuze, Lacan, Derrida i Latour, i s'han distanciat així de la virtut ètica de primera persona (Mattingly, 2012:176). En aquesta virtut ètica s'emfasitza un tipus de subjecte ètic on l'arribar a ser inclou els esforços dirigits a l'ocupació del subjecte (Faubion, 2011:4 citat a Mattingly, 2012:172). En la visió postestructuralista, el jo no és tant una causa com un efecte. Un exemple d'això el proporciona Mattingly a través de Faubion, que, fugint de la noció d'individualisme, inclou com a subjectes ètics entitats que ell anomenaria objectes o quasi objectes, com per exemple les col·lectivitats humanes o fins i tot no humanes (Faubion, 2011:119 citat a Mattingly, 2012:176). Kohn també

expandeix la noció de vida ètica per incloure el no humà (Kohn, 2014:460-461), però no queda clar, com assenyala Laidlaw, si suggereix que altres éssers haurien de rebre la nostra consideració ètica, si s'haurien d'incloure d'alguna manera en la nostra pràctica ètica, o si ells mateixos són subjectes ètics (Laidlaw, 2014:503). Mattingly (2012), però, rebutja aquesta idea i emfasitza que els aspectes de la vida ètica són exclusivament humans, especialment la deliberació moral, les emocions morals complexes, la creativitat i l'autocomprensió narrativa (Laidlaw, 2014:504).

En l'intent d'entendre què significa "tenir un jo", els postestructuralistes es pregunten: "What kind of an 'I' is created in particular historical and cultural conditions? That is, what kinds of subjects are produced? What are the normative technologies at work in shaping subjectivities?" (Butler, 2005 citat a Mattingly, 2012:173). Foucault situa la moral dins del cultural i l'històric, és a dir, presta atenció a les estructures que formen el marc moral (Mattingly, 2012:164-165) i recorda el poder que aquestes estructures socials exerceixen sobre nosaltres. Foucault, així com altres autors dins la tradició postestructuralista, dona un lloc dominant a les estructures socials en la construcció de la moral (Mattingly, 2012:175). Per a Foucault, les pràctiques morals d'autocultiu no deixen de ser pràctiques de normalització d'un règim especial de veritat (Mattingly, 2012:173). Basant-se en la perspectiva de l'antiguitat, Foucault veu l'acció moral estretament lligada al mode de ser, al mode de vida i a la relació amb el jo (Mattingly, 2012:172). En el seu darrer treball, Foucault discuteix l'autocura des de la perspectiva de l'autoconfiança. Hi ha la forta creença cultural que tenir cura d'un mateix és una obligació moral que inclou el fet de posar-se en mans d'experts que guien l'atenció. Així, per a Foucault, la cura personal i l'atenció d'experts van de la mà, però en ocasions aquesta associació promou un exercici creixent de poder expert quan es considera l'altre moralment irresponsable de la seva pròpia autocura (Mattingly, 2012:172).

Per a Foucault, explica Mattingly, la reproducció d'un règim ètic a través de l'entrenament en pràctiques d'autocura dins modes predefinitos de vida ètics és un retrat dominant de la pràctica moral i de l'autoconstruir-se moral, però a la vegada, per a Foucault, la invenció, incloent la invenció d'una nova posició de subjecte, és possible.

Però si aquesta virtut ètica postestructuralista es diu que és antihumanista, explica Mattingly, és perquè dins aquesta corrent hi ha un rebuig a posicionaments associats a l'humanisme, com per exemple la consideració de l'existència d'un jo agèntic interior que és causa i no efecte. Aquest rebuig els porta a la necessitat de desmantellar alguns dels conceptes clau de l'humanisme, especialment la noció d'un jo i d'un nosaltres, que són un lloc de l'agència, l'experiència, la unitat d'una vida, precisament el cor de la perspectiva de primera persona (Mattingly, 2012:173) i també a rebutjar el vocabulari que fa referència a les motivacions, l'autointerpretació, l'experiència incorporada i la reflexió, entre altres (Mattingly, 2012:176).

Mattingly (2012) cita Nikolas Rose i el seu treball (1998), que segueix una línia de pensament foucaultiana, per tal de remarcar la lluita dels postestructuralistes amb l'humanisme i la terminologia que arrossega. Rose, com explica Mattingly, critica la concepció humanista del jo argumentant que els éssers humans, en un ampli ventall de pràctiques, incloent la medicina i la salut, són dirigits, representats i actuats com si fossin éssers d'algun tipus particular: impregnats d'una

subjectivitat individual, motivats per angoixes i aspiracions referents a les seves realitzacions personals, compromesos en la cerca de les seves veritables identitats i maximitzant les expressions autèntiques en els seus estils de vida (Rose, 1998:169-170). Igualment, en el nostre pensament polític, afirma Rose, “[we] operate in terms of an image of each human being as the unified psychological focus of his or her biography” (Rose, 1998:170, citat a Mattingly, 2012:174). Rose suggereix que les pràctiques quotidianes continuen estant basades en aquestes errònies pre-supercions d’un jo interior, coherent, agèntic, i mostra com les persones estan, no només encaixades en aquesta mistificació cultural, sinó que aquestes idees de sentit comú sobre la llibertat i individualitat fan possible un molest govern neoliberal (Rose, 1998 citat a Mattingly, 2012:174).

En la trajectòria del treball de Foucault, la vida quotidiana sovint és entesa com un espai de confinament, i el treball moral de cada dia arriba a ser més aviat una subjugació moral amb tendències repressives i on aquesta moral s’avesa a processos de normalització o de creació de subjectes via mecanismes de biopoder. Per tant, hi ha un escepticisme a l’hora de veure allò ordinari o quotidià com un lloc de possibilitats ètiques i socials i com un lloc de lliure moral. Els esquemes de Foucault permeten als antropòlegs continuar emfasitzant la moral quotidiana com un lloc de ‘manca de llibertat’ i fins i tot introduint nocions de poder i subjugació —una crítica a la moral quotidiana— que no formaven part de la tradició durkheimiana.

Segons afirma Mattingly, sovint la vida quotidiana és tractada com a reproducció de les normes culturals o, de vegades, és contrastada amb un moment històric que obre un espai per a la llibertat d’una elecció moral (Zigon, 2009b). La moral, en altres paraules tendeix a ser tractada com un sistema codificat incrustat en un habitus establert, i allò ètic, en contrast, pot incloure experiències i pràctiques de transgressió i crítica de codis morals (Dave 2010; Faubion 2010, 2011; Zigon 2007 citats a Mattingly, 2012:177).

2.1.1.3. Virtut ètica de primera persona o postestructuralista?

Retornant a les virtuts ètiques, sota la perspectiva de Mattingly (2012), les diferències entre els dos posicionaments a nivell filosòfic són immenses, i són especialment clares les divergències en relació a la concepció del jo, el cultiu del caràcter i la mateixa acció (Mattingly, 2012:167). Tanmateix, en l’àmbit d’allò pràctic, de camp antropològic, les diferències entre els dos són més subtils, perquè hi ha una sèrie de punts que, afirma Mattingly, se solapen. El que més apropa els dos posicionaments és el fet que els seus marcs morals s’oposen a la raó universal, això és, tots dos promulguen que una decisió o acció moral no pot estar determinada per un grup de normes, procediments o processos universals raonats sinó que la moral és formada per un context social, i, per tant, és històrica, tot i que cadascun entén el context d’una manera diferent. Alhora els dos posicionaments mantenen que la moral en una societat donada depèn del cultiu de les virtuts que l’ésser humà desenvolupa en les pràctiques socials i a través d’elles, així que la moral és una part integral de la vida social que està lligada a les pràctiques d’autocura i d’autocultiu. Tots els individus depenen de les comunitats pràctiques, i aquestes són les que formen les tecnologies de la virtut i les aspiracions sobre la bona vida (Mattingly, 2012:164). Finalment, les dues perspectives situen l’ètica dins la pràctica posant en primer pla les pràctiques necessà-

ries per desenvolupar la saviesa pràctica i un caràcter virtuós i fent lloc a la llibertat moral i a la creativitat i, per tant, rebutjant la manca de llibertat (Mattingly, 2012:164).

Alguns antropòlegs, afirma Mattingly, han vist en aquests punts d'intersecció la manera de fer compatibles les dues virtuts ètiques. Fins i tot de vegades, diu l'autora, podem imaginar posicions barrejades i fins i tot correctives una de l'altra perquè, per una banda, la virtut foucaultiana aporta les estructures que construeixen els marcs morals, mentre que l'ètica de primera persona, amb el seu focus sobre l'acció situada, sobre la pràctica com quelcom d'experimentat i sobre la deliberació moral dels individus que actuen dins les comunitats, porta l'agència, l'experiència i les motivacions al centre, enriquint la comprensió de les dimensions morals de l'experiència i l'acció social (Mattingly, 2012:165).

En un intent de concretar el punt de partida que adopto en aquesta recerca etnogràfica sobre l'experiència ètica en la malaltia hereditària, reviso els punts forts i febles de les dues virtuts ètiques proporcionades per Mattingly. Per a aquesta autora, els marcs morals desenvolupats dins la virtut ètica humanista de primera-persona ofereixen un vocabulari ric per considerar els humans com éssers morals que s'autointerpreten, i les seves percepcions, interpretacions i accions ajuden a compartir subjectivitats morals tant en la singularitat com en la col·lectivitat (Mattingly, 2012:171). La virtut ètica de primera-persona ofereix una sòlida base teòrica sobre la història sense la qual no podríem contribuir a una conversa sobre el canvi social. Aquesta és precisament una de les febleses que l'autora atorga a la virtut ètica postestructuralista, la falta o negació d'una posició de primera persona fortament desenvolupada, que porta a recursos conceptuals insuficients per explicar com els individus lluiten per jutjar la manera de fer "el bé més gran" en les circumstàncies que la vida ordinària els presenta (Mattingly, 2012:179). L'ètica d'autocura de Foucault ha infós consideracions contemporànies de la moral en un camí que tendeix a promocionar un distanciament del vocabulari de l'experiència i del jo singular, i això fa difícil intentar contribuir a una comprensió de la transformació humana, tant personalment com políticament. Per dir-ho d'una manera més matisada, si la moral ordinària no ens permet recursos per a la crítica i la transformació, aleshores el canvi social, com assenyala Mattingly, només pot venir de fissures radicals del quotidià, per exemple, d'experiències límit, revolucions històriques, o per figures i moviments transgressius i heroics (Mattingly, 2012:177).

Malgrat els contres de l'adopció d'un posicionament postestructuralista, aquest pot resultar útil com a eina per mirar les tradicions morals particulars i les tecnologies d'autocura del dia-a-dia que les persones aprofiten per cultivar o intentar cultivar caràcters virtuosos. D'altra banda, quan es combina amb els primers treballs de Foucault, proporciona potents eines per veure com les tecnologies morals d'autocura són, des d'una altra perspectiva, les eines de submissió a règims de poder (Mattingly, 2012:179). Però, d'acord amb Mattingly, és difícil partir del posicionament postestructuralista donada la complexitat de les motivacions, la deliberació moral i la creativitat moral en la vida ordinària, ja que des d'aquesta perspectiva són difícils d'identificar i fins i tot rebutjades (Mattingly, 2012:177).

En aquesta recerca, per tal de poder investigar els aspectes relacionats amb l'experiència i el cultiu de les virtuts, adoptaré com a punt de partida un posicionament de virtut ètica de pri-

mera persona, atès que és més inclúsiu que el postestructuralista. Aquest em permetrà atendre als processos de judici ètic basats en esdeveniments singulars i a la formació dels jos que tenen les seves particulars historicitats. El vocabulari humanista em permetrà entendre les transformacions humanes personals i polítiques, així com incloure les tradicions morals heretades i articular-hi les pràctiques de subjugació (Mattingly, 2012:180).

No obstant, essent conscient que sovint hi ha un cert escepticisme cap a l'humanisme de primera persona (Mattingly, 2012:175), encara hi ha una altra justificació per tal d'escollir-lo com a punt de partida, i és el seu vincle amb la tradició fenomenològica, que és la perspectiva adoptada en aquesta recerca. A la vegada, dins la tradició fenomenològica, apunta Mattingly, hi ha diversos posicionaments.

Hi ha antropòlegs que insisteixen en subratllar què significa habitar mons particulars i intenten teoritzar aquestes experiències de primera persona (Desjarlais i Throop, 2011). Per a alguns, una posició fenomenològica o existencial assumeix que prenem en consideració els compromisos propis de les persones i la comprensió de les seves situacions en un camí primari (Jackson 1989, 1995, 1996, 2005, 2007, citat a Mattingly, 2012:169).

D'altra banda hi ha antropòlegs fenomenòlegs que prefereixen situar allò individual com un *lloc* crucial d'experiència. En aquest cas es considera l'experiència des d'una perspectiva fenomenològica de primera persona, però sense atendre les particularitats d'aquesta primera persona en el detall analític. Segons Mattingly, aquest posicionament podria ser sovint el preferit per la majoria d'antropòlegs (Mattingly, 2012:170). Douglass Hollan (2012), situat en aquesta vessant, adverteix que la posició de primera persona ha estat molt útil per teoritzar una varietat de *lifeworlds*, o mons de la vida, i com les persones han viscut intersubjectivament, però ha estat menys útil per captar la manera com els individus particulars arriben a estar en sintonia amb aquests mons de la vida, o com els habiten o els formen en els seus propis camins (Hollan, 2010:42 citat a Mattingly, 2012:170-171). Hollan crea la tradició de l'antropologia centrada en la persona i advoca per una aproximació que ofereixi el vocabulari i l'orientació de la psicoanàlisi contemporània (Mattingly, 2012:171).

Sense adoptar el vocabulari psicoanalític de Hollan, intentaré mostrar els mons viscuts i com els individus els habiten, els formen i els transformen a partir de la virtut ètica de primera persona. Aquesta, però, s'utilitzarà com a punt de partida, de manera que no pretenc adoptar un posicionament humanista o de primera persona estricte, sinó que em servirà per a articular aspectes més afins al posicionament postestructuralista. És a dir, a través de l'ús de la terminologia humanista de primera persona, com per exemple, el *jo*, l'*experiència*, la *intencionalitat*, l'*autointerpretació* i l'*agència*, entre d'altres, pretenc anar sargint les idees més pròpies del discursos antihumanistes (Mattingly, 2012:175). I és que, d'acord amb Mattingly, en la recerca etnogràfica no hi ha etnògrafs que adoptin un posicionament estricte de virtut ètica de primera persona, com tampoc n'hi ha que adoptin un posicionament postestructuralista estricte, sinó que senzillament són tendències derivades de tradicions disciplinàries (Mattingly, 2012:170). De tota manera, si convé clarificar-los, exposar els debats entorn als quals giren i considerar els

desafiaments que plantegen, és per evitar que la perspectiva de primera persona sigui engolida pels marcs explicatius de tercera persona (Mattingly, 2012:179).

Així doncs, partint de la virtut ètica de primera persona —no estricta— seguiré el plantejament de Zigon i la teoria de la ruptura moral, això és, adoptant una perspectiva heideggeriana amb influències foucaultianes, perquè penso que aquesta permet accedir millor a l'experiència i analitzar la moralitat i l'ètica en l'existència. En l'intent d'accedir a l'experiència ètica des d'aquesta perspectiva, em sumo al desig dels antropòlegs que han volgut conceptualitzar l'experiència ètica en tots els seus aspectes, això és, incloent les dimensions existencial, experiencial i emocional de la pràctica humana (Schwarz, 2014:27).⁵¹ Alhora, el que caracteritza aquesta recerca i la diferència dels treballs ja existents és el fet que, focalitzant en el cos, parteixo del cos físic, de la seva alteració o malaltia orgànica, per arribar a l'experiència ètica.⁵²

2.1.2. L'antropologia i la fenomenologia

Havent quedat justificat el punt de partida escollit i la seva relació amb la perspectiva fenomenològica, que és la perspectiva teoricometodològica adoptada en aquesta recerca, en les següents línies pretenc justificar l'elecció de la fenomenologia com a mètode per accedir a l'experiència de malaltia entesa com a *illness* i, en concret, a l'experiència ètica.

Com a enfocament filosòfic, la fenomenologia va començar a desenvolupar-se a Alemanya i a França a principi del segle XX de la mà de Hegel, Husserl, i Schütz, entre d'altres (Csordas 1994; Desjarlais i Throop, 2011; Throop i Murphy, 2002; Schwartz, 2014). Aquesta aproximació ha estat important per a l'antropologia en els últims 25 anys ja que, d'acord amb Desjarlais i Throop (2011), ha contribuït a la manera com els antropòlegs pensem l'experiència viscuda, la malaltia i la curació, el patiment, la moralitat, la percepció, la creativitat i la intersubjectivitat, entre altres qüestions, i ens ha ajudat a reconfigurar què significa ser humà, tenir un cos, el patiment i la cura, així com a viure entre els altres (Desjarlais i Throop, 2011:88).

Abans de continuar, però, em sembla important matisar la definició de què és la fenomenologia amb les aportacions de Carel (2011) i Csordas (1990). Els dos autors la defineixen com un mètode descriptiu, antropològic i filosòfic, però cadascun d'ells situa l'èmfasi en un lloc diferent. Carel, a través de Moran (2000 citat a Carel, 2011:34), recorda que l'objectiu que persegueix la fenomenologia és el de generar una pràctica i no tant el de crear un sistema, de manera que posa l'accent en

51 Per exemple, Talal Asad (1993) i els seus deixebles Saba Mahmood (2005) i Charles Hirschkind (2006), que han treballat amb musulmans egipcis, responen a la comprensió simbòlica de la religió dominant; Veena Das (2006) a l'Índia i Michael Lambek (2010) a Madagascar han treballat des de l'ètica de cada dia; Jason Throop (2010) ha enfocat els seus treballs als sentiments morals en abordar el patiment a Micronèsia; Jarrett Zigon (2011) ho ha fet en el ser-en-el-món a Rússia a través de Heidegger, i Karen Sykes (2009), en el raonament moral en la interpretació de la lògica del regal a Nova Irlanda (Fassin, 2014:430).

52 Segons assenyala Mattingly (2012:164), la moral inclou les activitats del dia a dia, les emocions i el cos.

la fenomenologia com a mètode. Csordas en canvi, col·loca en primer pla el seu objecte d'estudi, que especifica en afirmar que la fenomenologia "is a descriptive science of existential beginnings, not of already constituted cultural products" (Csordas, 1990:9). Així doncs, les aportacions de Carel i Csordas afirmen que la fenomenologia és un mètode útil per descriure l'existència i els aspectes propis d'aquesta (Parish, 2008:129), essent la qüestió aleshores la manera com ho fa. Són diversos els autors, entre ells Carel (2011) i Desjarlais i Throop (2011), que assenyalen que la fenomenologia descriu l'existència focalitzant l'atenció en la consciència dels fenòmens, és a dir, en els fenòmens tal com se'ns apareixen i els percebem, més que no pas en com són en realitat. Carel (2012), citant Merleau-Ponty (1964), afirma que la fita que persegueix la fenomenologia és la de tornar a aconseguir "a direct and primitive contact with the world", això és, a investigar l'encontre entre la consciència i el món, cosa que no deixa de ser una referència a la "direct description of our experience as it is" (Merleau-Ponty, 1964:viii, citat a Carel, 2012:99). Vist així, la fenomenologia es pot utilitzar per atendre els diversos aspectes de la nostra experiència perquè pot descriure qual-sevol experiència d'una persona (Carel, 2011:35), però no d'una manera empírica, com afirma Carel recorrent a Gallagher i Zahavi, sinó més aviat de manera transcendental (Gallagher i Zahavi, 2008: 132-7, citat a Carel, 2011:35). Això fa que la fenomenologia sigui descrita com una manera transcendental d'investigació, tot i que, com afirma Carel (2011), els límits entre allò transcendental i allò empíric no sempre són clars ni estan ben definits (Carel, 2011: 34).

Descrita d'aquesta manera, com una manera transcendental d'investigació que focalitza l'atenció en com els fets apareixen a la consciència dels individus (Desjarlais i Throop: 2011:88), la fenomenologia pot portar al qüestionament de la relació entre allò subjectiu i els aspectes objectius de la realitat o, dit d'una altra manera, entre allò que pertany a la ment del subjecte i al món, és a dir, al vincle existència-realitat. Si bé la relació entre allò subjectiu i allò objectiu permet ser qüestionada perquè es tracta de dues dimensions sovint separades des de la visió fenomenològica, no queda clara la seva distinció. D'acord amb Throop (2009b, citat a Desjarlais i Throop, 2011:89), els dos conceptes s'articulen en les actituds cap a l'experiència i podrien construir o formar part d'aspectes de l'experiència com els pensaments, les imatges, els sentiments, les emocions, els humors, les sensacions, les percepcions, els judicis, etc., així com de les propietats atribuïdes als objectes físics, als cossos, a les persones, als animals, etc. (Throop, 2009b, citat a Desjarlais i Throop, 2011:89). Així doncs, no hi ha una línia clara entre allò subjectiu i allò objectiu de la realitat, perquè ambdós estan necessàriament articulats a través de la vivència que pot transformar certs aspectes de l'experiència en altres elements.⁵³ Cal que recordi ara les paraules de Csordas (1990) que fan referència al fet que l'objecte final de la fenomenologia no és el percebut, sinó que, tal com afirma, i atès que la nostra percepció finalitza en els objectes, "the goal of a phenomenological anthropology of perception is to capture that moment of transcendence in which perception begins, and, in the midst of arbitrariness and indeterminacy, cons-

53 Des d'una perspectiva fenomenològica, les distincions entre allò subjectiu i els aspectes objectius de la realitat, entre el que és "de la ment" i el que és "del món", estan conformades per les actituds dels actors socials, però també per les condicions històriques i culturals que donen forma als valors, als supòsits, als ideals i a les normes incrustades en aquesta realitat.

titutes and is constituted by culture" (Csordas, 1990:9). Així doncs, la fenomenologia s'entén com a pràctica que focalitza l'atenció en les experiències associades a un fenomen determinat, això és, en les experiències de pensament i coneixement (Carel, 2011) o, encara altrament dit, en la subjectivitat i en l'estar-en-el-món, perquè el que condueix els fenòmens a ser presentats tal com apareixen a la nostra consciència és la percepció. Al mateix temps, com assenyalava Carel recurrent a Gallagher i Zahavi (2008:135, citat a Carel, 2011:35), per als fenomenòlegs el que es considera un principi transcendent pel fet d'estar inclòs en cada possibilitat d'experiència és el cos.⁵⁴ El cos és l'eix central perquè "to be is to have a body that constantly perceives and interprets the world" (Merleau-Ponty, citat a Carel, 2009:85).

És precisament el reconeixement de la primacia de la percepció així com la concessió al cos d'un rol central el que fa que l'aproximació fenomenològica sigui especialment útil per accedir a l'experiència de malaltia del cos afligit (Martínez, 2008:115-116) i descriure així l'experiència d'*illness*⁵⁵ (Carel, 2011:33). Així, la fenomenologia proporciona un conjunt de conceptes que són útils per descriure l'*illness* sense ser prescriptiva (Carel, 2012:99). Des de la perspectiva fenomenològica, l'*illness* no és una entitat objectiva, no és un procés biològic, sinó que es pot definir com un "limit-case or radical transformation that suspends everyday routines and conventional action and makes them explicit" (Carel, 2012:104) i que és experimentada per la persona afectada i per aquells que l'envolten. Segons afirma Carel, no hi ha consens sobre què és l'experiència d'*illness*. Diferents autors l'han abordat emfasitzant-ne diversos aspectes (Carel, 2012), però no com un tot. Per exemple, Morse (2000:539), citat a Carel (2012:539), remarca les dificultats per capturar l'experiència de viure amb una malaltia crònica, ja que l'experiència és un constant estat de flux. Vist així, tal com afirma Carel (2012), podria ser que no hi hagués una experiència d'*illness* unificada i coherent. L'autora reconeix que en l'*illness* hi ha temes particulars que poden ser descoberts a través d'una anàlisi fenomenològica, i que malgrat que les experiències d'*illness* poden ser molt diferents, els fenomenòlegs hi han identificat característiques comunes que especificaré dins aquest capítol.

El que s'afirma amb això és que l'aplicació de l'aproximació fenomenològica no és exclusiva de cap experiència d'*illness* en particular, sinó que pot ser utilitzada en una diversitat i variació d'*illnesses* i, com que és experimentada individualment i subjectivament, és útil per documentar-la en primera persona (Carel, 2011:33).

Així, queda justificat l'ús del mètode fenomenològic en l'experiència d'*illness* en el cas de les malalties hereditàries. En recordar l'impacte i les conseqüències que la malaltia hereditària té

54 Csordas és un dels autors que realitza la distinció entre una antropologia *del* cos i una antropologia fenomenològica, que Martínez Hernández defineix com una antropologia *des del* cos. La primera, l'antropologia del cos, diu Martínez, entén el cos com un objecte a ser investigat i és més pròpia de paradigmes simbolistes, estructuralistes o postestructuralistes, mentre que la segona, l'antropologia *des del* cos, parteix del cos o de l'embodiment com a principi metodològic. Csordas, així com Bourdieu (1991) i d'altres, se situa en aquesta segona (Martínez, 2008:120-121). Des del punt de vista de Csordas, el paradigma de l'embodiment pretén establir ponts entre l'experiència humana i el món material i simbòlic de l'existència (Martínez, 2008:121).

55 Per veure les maneres com la fenomenologia pot ser aplicada a l'estudi de l'*illness* veure Carel (2011).

en la persona afectada —i en els que l'envolten—, en pensar en la diversitat de canvis que la malaltia introdueix en la seva vida, que, per utilitzar la terminologia de Merleau-Ponty, condueixen a veure “the world anew” (Merleau-Ponty, 1964:viii citat a Carel, 2012:104) a partir de qüestionar, examinar i reavaluar les eleccions, les rutines i els hàbits, considero que aquestes es converteixen en casos seriosos d'*illness* que mereixen ser analitzats.

Tanmateix, davant la incapacitat d'abordar l'experiència d'*illness* com un tot per no haver trobat la manera de fer-ho, em centraré amb l'experiència ètica, ja que és l'únic camí que he trobat que penso que em permetrà recollir els diferents aspectes que aquesta experiència incorpora i mobilitza. El mètode fenomenològic em permetrà descriure i ordenar l'experiència ètica en situacions d'*illness* i, alhora, donar compte de la seva naturalesa *encarnada*; em permetrà també capturar el que Husserl va anomenar *lifestream* o “corrent vital” (Husserl, 1999:20 citat a Carel, 2012:99); em farà possible descriure canvis en l'encarnament de l'afectat (en el *ser*), canvis en la interacció amb l'entorn (en el *ser-en*), en la relació amb els altres (en la relacionalitat del *ser*), i en l'acció en el món (en el *ser-agent*), com a principals característiques del *ser-en-el-món* (Carel, 2012).

2.2. El ser-en-el-món

2.2.1. El ser

Pretendre analitzar conceptualment el *ser* produeix una sensació semblant a la que un té quan se situa al caire de l'abisme. La magnitud és tal que la por a perdre'm en els seus entramats filosòfics i antropològics fa qüestionar-me per on començar. En la cerca d'un principi, en trobo un de personal en recordar les classes d'antropologia a l'antiga facultat de Geografia i Història. Qui em ve a la memòria és Geertz, i recordo que no hi ha *home* sinó *homes*, en referència a la seva varietat (Prat, 2007:109). Així, prenc consciència que el primer que necessito concretar és sobre quin ésser humà reflexionaré, és a dir, a quina conceptualització de persona em referiré, i amb aquest qüestionament entenc que reconec la importància del context (Prat, 2007; Sahlins, 2011a; Zigon, 2009a), això és, el rol significant que té el context a l'hora de reflexionar sobre la conceptualització de l'ésser humà i la concessió d'una atenció i un espai al mateix dins aquest treball.

Així doncs, fent referència al context, en preguntar-me qui són les persones concretes, homes i dones, que acudeixen a una consulta mèdica especialitzada, la d'un genetista o conseller genètic buscant trobar associacions entre unes característiques físiques o uns símptomes determinats i una o diverses mutacions genètiques per donar resposta o solució a un problema de salut, trobo que són aquells que formen part d'un context social i cultural específic, en aquest cas, el món occidental (Prat, 2007:111).

Tot i que el concepte *occidental* podria donar peu a una discussió, amb el seu ús aquí em refereixo al context europeu i nord-americà en què s'ha adoptat la concepció cartesiana de l'individu racional, unitari i autònom fruit de la concepció etnocèntrica europea (Prat, 2007). Fer referència a aquesta concepció em permet articular, en aquest mateix apartat, aspectes de la construcció de la noció de persona procedents de dos àmbits de reflexió diferents com són el camp de la filosofia i el de l'antropologia, però alhora sóc conscient que aquestes dues disciplines tenen codis subjacents diferents pel que fa a la construcció de la noció *persona*. En un intent de posar-los sobre la taula, recorro a Joan Prat (2007), que proporciona una visió dels codis ocults que guien les dues disciplines, la filosòfica i l'antropològica, en la construcció de persona.⁵⁶

Prat (2007) creu que la filosofia occidental pensa l'ésser humà com un ésser "ahistórico, intemporal e inespacial, es decir, un tipo de ser sin fronteras ni contexto, excepto el propio contexto ontológico y esencial en el que se desarrolla la reflexión" (Prat, 2007:104). En canvi, els codis ocults en la construcció antropològica de la persona humana són ben diferents. Aquests tenen a veure, com assenyala Prat recorrent a Émile Durkheim, Marcel Mauss i Maurice Leenhardt, amb 1) la importància d'allò social, d'allò col·lectiu en la constitució de persona, com va subscriure Émile Durkheim (citada a Prat, 2007) a *La notion d'âme*; 2) la particularitat historicosocial de cada poble, de cada civilització o societat, com es detecta en els tractats de Marcel Mauss, on posa de manifest el poder de la societat en la invenció de la persona, i 3) la possibilitat de ser *persona* malgrat no complir amb els requisits establerts per la concepció europea de persona, tal com, entre d'altres, demostren antropòlegs com Maurice Leenhardt (Prat, 2007:108-109).

Havent justificat la importància del context i havent visibilitzat els codis ocults de les dues disciplines a què he fet referència fins el moment, i havent evidenciat la principal diferència entre elles pel que fa a la conceptualització de la persona, focalitzo ara l'atenció en l'àmbit de reflexió antropològica i prenc les aportacions que han proporcionat diferents antropòlegs sobre la concepció de persona en les cultures que aquests han estudiat, això és, en diferents contextos socials i culturals. Per fer-ho, em basaré en el recull que Prat (2007) presenta sobre les diferents conceptualitzacions de persona en el seu llibre *Los sentidos de la vida. La construcción del sujeto, modelos del yo e identidad*. Cal tenir present, però, que tots els autors que citaré, que són referenciats per Prat, parteixen d'una concepció de persona etnocèntrica, i que és precisament això el que en molts casos els permet fer sorgir les diferències entre la conceptualització de persona dels contextos estudiats i la del seu propi context.

Amb aquest recull no pretenc ser exhaustiva, sinó que, en línies molt generals, persegueixo l'objectiu de ressaltar la diversitat de concepcions sobre la noció de persona i sobre la visió dels seus mons que hi ha i situar la concepció etnocèntrica europea de persona com una més dins aquesta diversitat. Penso que una visió global d'aquesta diversitat permetrà, a banda de delimitar o desdibuixar la concepció occidental de persona, comprendre-la millor.

56 En realitat, Joan Prat (2007:41-94), en l'abordatge del tema de la construcció del subjecte, no treballa només a partir de l'anàlisi dels dos àmbits disciplinaris esmentats, sinó de tres: el de la filosofia, la psicoanàlisi i l'antropologia.

El primer que assenyala Prat fent referència a la construcció de la concepció de persona és que la bibliografia disponible entorn dels aspectes teòrics és molt limitada, i que aquest fet es deu a l'interès escàs dels antropòlegs pel tema en qüestió. Durkheim, Mauss, Lévy-Bruhl i Leenhardt són per a ell l'excepció. L'antropologia francesa, com assenyala Prat, també va considerar el tema de la persona un tema marginal, i ni els anglesos ni els americans van mostrar-hi interès. L'excepció, apunta, va ser Clifford Geertz, qui, en *La interpretación de las culturas* (1973), s'interessa per la construcció de la persona a Bali, a Java i en altres cultures on va dur a terme el treball de camp (Geertz, 1990, citat a Prat, 2007:30-31).

Fent un recorregut breu per les aportacions dels autors esmentats remarcaré la visió de Durkheim (1979), que va ser uns dels primers a preguntar-se pels sistemes de representació del món i de l'home, de la persona. Per a ell, l'home és doble, és a dir, conformat per dos éssers: un d'individual, que té en el cos el seu principal element d'individualització, i un altre de social, impersonal i espiritual, i que és compartit per la col·lectivitat (Prat, 2007:83-84).

Marcel Mauss (Mauss, 1971[1938], citat a Prat, 2007:30-31), va posar de manifest el poder de la societat en la invenció de la persona i com aquest poder es metaforitza en el nom. Com assenyala Prat fent referència a Mauss, amb la fixació del nom al nounat, la família, el llinatge, el clan, la tribu o l'estat, assignen al nou ésser un lloc en el món, i aquest lloc depèn de constants socials com poden ser l'ordre de naixement, el gènere, l'ètnia i la classe, entre d'altres (Prat, 2007:84). Mauss, en el seu interès per la noció de persona, estudia la seva concepció en grups indígenes nord-americans, en les grans civilitzacions de l'Índia i la Xina i, finalment, la seva concepció llatina. Fent referència a la seva concepció llatina, Prat recorda la importància que el significat etimològic de persona, que prové de *personare* i que vol dir "la màscara a través de la qual resuena la voz del actor" (Prat, 2007:84-85), té en l'imaginari col·lectiu europeu. La màscara condueix a dos significants clau: els avantpassats, que en moltes societats tenen un lloc de privilegi perquè es pensa que els nounats són les seves reencarnacions, i el teatre o ritual, que ens porta a la idea que tothom té un paper en el teatre de la vida (Prat, 2007:84-85).

Prat, recolzant-se en Mauss, mostra el recorregut que va seguir el concepte de persona i les seves connotacions. Inicialment, explica l'autor, ser persona constituïa un fet de dret; posteriorment, va adherir-se la idea de la naturalesa íntima de la persona com a fet moral; després, el cristianisme va dotar el concepte d'una nova entitat metafísica i el va entendre com a unitat racional, individual i indivisible, i, finalment, la psicologia, amb l'aparició de la categoria del jo, permet vincular la persona amb el jo i el jo amb la consciència (Prat, 2007:85).

Si bé les aportacions d'Émile Durkheim y Marcel Mauss deixen veure una forta influència de la tradició filosòfica occidental, les de Maurice Leenhardt hi trenquen completament. Maurice Leenhardt és considerat el primer a fer un exercici de fenomenologia nativa o "fenomenologia primitiva" (Prat, 2007:86). En la seva obra *La personne melanesienne* (1941-1942), que ha estat traduïda per Andreu Viola en un llibre titulat *La persona a les societats primitives* (Leenhardt, 1995, citat a Prat, 2007:86), la concepció dels Kanako de la persona humana desmantella la noció cartesiana. Per als Kanako, com en altres societats melanèsies, la individualització no es preveu, no hi ha distinció

entre objecte i subjecte, ni entre el jo i allò exterior, ni entre vius i morts; senzillament presenten una visió en què allò que flueix és “la ‘essència’ de lo humano”. Viola (1995:31-32, citat a Prat, 2007), seguint Leenhardt, explica Prat, parla del pensament melanesi com d’una “concepción cosmomórfica de la realidad”. En aquest sentit, l’essència de la persona no és individual i irrepetible com en les societats occidentals, sinó que és difusa i divisible ja que la persona és “la intersección de las múltiples relaciones familiares, sociales y rituales que enmarcan la vida del individuo” (Viola, 1995:34-35 citat a Prat, 2007:86). En aquesta concepció Kanako, en què no hi ha possibilitat de retenir la unitat, tampoc existeix la paraula *jo* en la llengua, perquè no tenen consciència d’aquest, i, com a conseqüència, tampoc tenen consciència de “cos”, terme que no té traducció en el seu idioma (Prat, 2007:87). El que per a nosaltres és el jo, per a ells és el *kamo*, ‘allò que viu’, i per referir-se a la seva concepció de persona utilitzen tot de termes duals —pronoms, substantius— que desdibuixen les fronteres del que és per a nosaltres la persona. Això és així, explica Prat citant Viola, perquè quan tenen davant seu la silueta d’un home, el que importa no és el que hi ha al seu interior sinó el paper social que la seva cultura li confereix (Viola, 1995:57 citat a Prat, 2007:88).

L’altre autor citat per Prat que s’interessa per la construcció de persona és Clifford Geertz. Per a Geertz (1990 citat a Prat, 2007:97; 1995), l’home es pensa a si mateix mitjançant sistemes simbòlics proveïts per la seva cultura. Geertz defineix l’home com un animal simbòlic que es mou en estructures de significació. És en comprendre que aquest es mou per una varietat de sistemes simbòlics que afirma que no hi ha *home* sinó *homes*, fent referència així a la seva varietat i allunyant-se alhora de la visió filosòfica de l’ésser humà (Geertz, 1990 citat a Prat, 2007:109). Per a Geertz, la cultura o cultures i els programes culturals ajuden l’home a ordenar-se i organitzar-se i, per tant, la cultura és una condició essencial de l’espècie humana i de la seva existència.

Per explicitar-ho, faré referència als dos exemples etnogràfics de Geertz (1995) i proporcionats també per Prat: un sobre la cultura javanesa i l’altre sobre la balinesa. En el primer, extret del text *Ethos, cosmovisión y el análisis de símbolos sagrados*, Geertz explica que, per als javanesos, “la realidad no se mira fuera del yo, se la mira dentro de él” (Geertz, 1990:124 citat a Prat, 2007). Tal com ho explica el mateix autor, això significa que “el fluir de la experiencia subjetiva, tomada en toda su immediatez fenomenológica, presenta un microcosmos del universo en general; en las profundidades del fluido mundo interior de pensamiento y emoción los javaneses ven reflejada la realidad última misma” (Geertz, 1990:124 citat a Prat, 2007). Prat explica que aquesta cosmovisió interioritzada fa que aquest tingui una actitud vital que es tradueix en una quietud espiritual, en una absoluta desafecció del món exterior que fa que aconseguixi una calma interior absoluta impertorbable” (Prat, 2007:98-99).

Amb aquest exemple Geertz exposa l’articulació de l’ethos i la visió del món dels javanesos i, amb el següent, obtingut de l’últim capítol de *La interpretación de las culturas*, “Juego profundo: notas sobre la riña de gallos en Bali” (Prat, 2007:99), mostra un exemple de l’articulació entre l’individu i la seva cultura. Per a Geertz, la baralla de galls permet als balinesos experimentar, veure, la seva pròpia subjectivitat i una part de si mateixos que els costa mostrar, i això és possible gràcies a l’estructura simbòlica que opera en la baralla de galls. Com afirma Geertz, “en la riña de gallos, el balinés forma y descubre su temperamento y al mismo tiempo el temperamento de su sociedad” (Geertz, 1990: 368 citat a Prat, 2007:100-101).

Com es pot veure, els conceptes de persona aportats pels autors esmentats són molt diferents dels de l'occidental. Tal com assenyala Prat (2007), l'interès per la manera com diferents cultures, sobretot no occidentals, conceben a la persona no finalitza aquí. Després del treball de Leenhardt, en la tradició francesa hi ha hagut una sèrie d'autors interessats pel tema en qüestió. Per exemple, Roger Bastide (1973, citat a Prat, 2007:88-89) va coordinar un llibre sobre la noció de persona a l'Àfrica, i Claude Lévi-Strauss va presentar *L'identité* (1977, citat a Prat, 2007:88-89), un llibre on diversos autors del seu cercle com són Françoise Héritier, Michael Izard, Christopher Crocker, entre d'altres, presenten les seves investigacions relacionades amb el tema.

Pel que fa a obres col·lectives, l'any 2001 Joan Frigolé presenta un recull dels treballs d'autors com Montserrat Ventura, Gemma Orobitg, Françoise Héritier, Ramón Sarró i Lluís Mallart, que presenten algunes concepcions natives sobre la persona (Prat, 2007:88-89). Atesa la diversitat d'aportacions i d'autors, no m'és possible detallar-los tots, i tampoc crec que sigui l'objectiu en aquesta recerca. Prat treballa amb més gran deteniment la varietat de maneres que les societats estudiades per aquests autors tenen de representar el que anomenen persona humana (Prat, 2007:89-94).

Aquestes concepcions de persona proporcionades per Prat a través de les aportacions d'antropòlegs com els esmentats, així com noció de persona divisible de Strathern (1988) no inclosa en el recull de Prat, no només representen una oposició respecte de la concepció cartesiana de persona del context occidental, sinó que plasmen la diversitat de conceptualitzacions i de mons existents, i retiren l'exclusivitat i la primacia a la conceptualització occidental.

Després d'haver especificat i exemplificat la diversitat de conceptualitzacions, puc donar pas a la construcció de persona en el context occidental i centrar-me en la visió del seu món. Tenint present el recorregut del concepte de persona que presenta Prat fent referència a Mauss i la concepció de persona individual i autònoma d'Occident, per a exposar-ho recorro a la filosofia europea, concretament a Heidegger.

En la perspectiva hermenèutica existencialista de Heidegger (1927) els éssers humans som *llançats* al món. Pensar l'existència així comporta veure la realitat com allò que hi ha fora, a l'exterior, a partir del nostre propi compromís amb ella. Aquesta afirmació pressuposa una certa comprensió del que significa tenir un jo, però el problema el trobem a l'hora de definir aquest jo.

Tal com afirma Parish (2008)⁵⁷ basant-se en el treball de Spiro (1993), el jo es pot definir de diferents maneres, però la millor manera d'entendre'l és des de la perspectiva de primera persona, ja que és on els aspectes de l'existència juguen un rol significant (Parish, 2008:129). Parish entén que el jo és "what a person is in the process of living" (Parish, 2008:129). Malgrat la senzillesa que sembla desprendre la breu definició, a aquesta l'acompanya una gran complexitat, ja

57 Parish (2008:129) es basa en el treball de Spiro (1993), que identifica set significats diferents del terme *jo* en diferents estudis.

que aquesta manera de concebre el jo recull les diferents característiques existencials que l'autor creu que el componen i que, sovint, com ell mateix afirma, han estat analitzades per separat com a jo (Spiro, 1993 citat a Parish, 2008). En aquesta conceptualització del jo de Parish hi ha una interrelació dinàmica entre cinc aspectes del jo: el jo en el sentit existencial o encarnat, el reflexiu, el conscient, l'autoconscient i l'emocional.

El primer sentit fa referència a un *jo existencial*, encarnat, que és la persona en la seva existència al complet. És la persona que, des de la seva pròpia perspectiva de primera persona, sap, sent, experimenta i actua; és l'agent de la seva vida i se sent *algú*. Per a Parish és una existència total adherida a una persona, que existeix en un estat d'encarnament existencial, té una història de vida, un lloc en el món, certes relacions amb altra gent, un entorn cultural, certes capacitats per participar i crear una vida. En aquest sentit, només existeix un jo.

El segon sentit del jo fa referència al *jo reflexiu*, aquell en què té lloc un procés d'autoavaluació a través del qual el jo organitza els seus esforços per viure i entrar al món. Aquest jo reflexiu coordina els processos biològics, socials i psicoculturals que constitueixen una persona per comprendre el món de certes maneres i, com a agent, dur a terme certes accions. Tals capacitats i disposicions interactuen i han de ser integrades en processos reflexius i ajustats al context existencial en el qual una persona ha de viure finalment.

El tercer sentit del jo fa referència a les *autorepresentacions* com a producte de l'autoavaluació. Segons Parish, el procés d'autoavaluació produeix models de jo o "d'autorepresentació" que registren "the attributes of one's person as they are known, both consciously and unconsciously, to the person himself or herself" (Spiro, 1993:114, citat a Parish, 2008). Alguns d'aquests atributs romanen fora de la consciència, però altres entren a la consciència, on tenen implicacions addicionals.

El quart sentit del jo és justament el *d'autoconsciència*, el que organitza la consciència. El jo, aquí, és un objecte d'atenció conscient i d'avaluació que genera una actitud del jo cap al "jo", és a dir, com ens imaginem, com ens personifiquem i com ens valorem a nosaltres mateixos.

Finalment, el darrer sentit del jo és el que fa referència al sentit emocional, i l'orienta a través de l'emoció (Parish, 2008:128-129).

Parish proposa un model per entendre els processos pels quals el jo, en el sentit existencial o encarnat, és a dir, la persona en la seva existència completa, es relaciona amb la resta de sentits del jo (Parish, 2008).

En aquesta visió del jo, Parish exclou tres usos del terme. Per a ell el jo no és la concepció cultural de la persona, tot i que aquesta concepció podria influenciar fortament el procés d'autoavaluació; tampoc veu el jo com la concepció de "some psychic entity or structure within the person" si això significa algun procés separat de la vida, i tampoc creu que el jo descansi en les capacitats bàsiques humanes, i generi estructura dins la persona. Per a Parish, allò que coordina l'existència, defineix l'orientació i la crea són les parts del jo a través de la seva relació amb el jo existencial (Parish, 2008:129).

Recordant, però, els cinc aspectes que componen el jo de Parish, retorno al sentit del jo que fa referència a l'autoconsciència i que informa de com ens imaginem, personifiquem i valorem a nosaltres mateixos, de l'actitud del jo cap al "jo", és a dir, la nostra actitud vers a nosaltres mateixos. Això em porta a preguntar-me si aquesta no és la concepció del "self as culturally constituted" (Hallowell, 1955, citat a Csordas, 1990:5) on Hallowell articula dos elements o conceptes que Csordas va anomenar percepció i pràctica. Hallowell ja va mostrar que la percepció era un element clau en l'autoconsciència, i aquesta percepció, segons Baracchi, depèn de la connexió a un jo que experimenta i que perdura en el temps (Baracchi, 2008, citat a Mattingly, 2012:169-170). Pel que fa a la percepció del jo perdurable, la filosofia pràctica d'Aristòtil es basa en alguna noció del jo que continuava en el temps (Arendt, 1958; Baracchi, 2008; MacIntyre, 1986, 1988, 1990; Ricoeur, 1978; Taylor, 1989 citats a Mattingly, 2012:169-170), i pel que fa a la percepció d'un jo que experimenta, Mattingly, recorrent a Zahevi, recorda que:

[...] to be conscious of oneself, consequently, is not to capture a pure self that exist in separation from the stream of consciousness, but rather entails just being conscious of an experience in its first-personal mode of givenness; it is a question of having first-personal access to one's own experiential life (Zahevi, 2008:106 citat a Mattingly, 2012:169).

Hallowell creu que aquesta autoconsciència, o l'accés al fenomen de la pròpia vida experiencial, és necessària per al funcionament de la societat i per ser un aspecte genèric de l'estructura de la personalitat humana (Csordas, 1990:6; Kusenbach, 2003). Aquí, com he comentat anteriorment, la percepció es torna rellevant en la construcció de la nostra realitat existencial, ja que té lloc gràcies a la visualització i contextualització que fem de nosaltres mateixos com a éssers existencials, pràctics i històrics (Desjarlais i Throop, 2011:91-92).

Però el mateix accés a la pròpia vida experiencial condueix a la divisió dicotòmica entre objecte i subjecte, això és, el reconeixement del jo com a objecte o com a subjecte. Per a Csordas (1990), la definició del jo com a autoconsciència porta implícit el reconeixement d'un mateix com un "objecte en un món d'objectes", és a dir, del jo com una autoobjectivació i producte d'un estat d'ànim reflexiu. Hallowell, com especifica Csordas, reconeix aquest aspecte, però la crítica de Csordas rau en el fet que Hallowell va fer l'anàlisi sobre el jo objectivat, és a dir, es va quedar en el jo com a constituït en el procés ontogènic de socialització sense tenir en compte la constant reconstitució del jo, això és, les possibilitats d'introduir canvis creatius en el jo en algunes societats i gràcies la contemplació de graus d'autoobjectivació transculturalment diversos. A més, Hallowell, com especifica Csordas, tampoc va tenir en compte que, tot i tenir la capacitat de percebre'ns com a objectes, en la vida diària no funcionem així. Per a Csordas, una perspectiva totalment fenomenològica partiria de l'experiència preobjectiva i prereflexiva del cos i mostraria que el procés d'autoobjectivació és ja cultural abans de la distinció analítica entre subjecte i objecte (Csordas, 1990:6).

La problematització de les dicotomies com objecte i subjecte o ment i cos, són recurrents en l'antropologia, però el paradigma que es caracteritza per col·lapsar-les les és el de *l'encarnament* (Csordas, 1990:7).

Per als fenomenòlegs, l'encarnament és el substrat existencial de la cultura (Carel, 2011; Csordas, 1990:5, Desjarlais i Throop, 2011) i el seu eix central és el cos (Carel, 2011:35). L'encarnament parteix del postulat metodològic que el cos no és un objecte per ser estudiat en relació a la cultura sinó que és considerat el subjecte de la cultura (Csordas, 1990:5).

Csordas (1990) fa un examen crític de dues teories de l'encarnament. Per una banda, revisa la teoria de Merleau-Ponty (1962, citat a Csordas, 1990) i la seva la problematització de la *percepció* que gira entorn de la dicotomia objecte-subjecte, i, per una altra, la de Bourdieu (1977, 1984 citat a Csordas, 1990), que se situa en el discurs antropològic de la pràctica (Csordas, 1990:7) i on es troba la dicotomia estructura-pràctica (Csordas, 1990:8). El col·lapse de dicotomies en l'encarnament requereix que el cos, com una figura metodològica, sigui ella mateixa no dualista, això és, no diferenciada des de o en la interacció amb un oposat principi de ment.

Tal com ho presenta Csordas, el cos és vist per Merleau-Ponty i per Bourdieu de la següent manera:

[...] for Merleau-Ponty the body is a “setting in relation to the world,” and consciousness is the body projecting itself into the world; for Bourdieu the socially informed body is the “principle generating and unifying all practices,” and consciousness is a form of strategic calculation fused with a system of objective potentialities (Csordas, 1990:8).

Merleau-Ponty ofereix una nova manera de veure l'ésser humà. Per a aquest autor, l'ésser humà sorgeix dels actes de percepció, que són globals i significatius per a aquest, i la percepció és una activitat encarnada (Carel, 2011:35) i habitada per significats. La seva comprensió de la fenomenologia esdevé única precisament perquè proporciona una base sòlida de l'experiència humana entesa com quelcom arrelat en la percepció (Merleau-Ponty 1962, 1964b citat a Carel, 2011). El seu posicionament sorgeix arran de la crítica a l'empiricisme de la percepció. Per a ell, “our perception ends in objects...” i, per tant, els objectes són un producte secundari del pensament reflexiu; en la percepció no tenim objectes, estem senzillament en el món. Merleau-Ponty, sabent que la percepció finalitza en els objectes, es pregunta pel lloc on comença i troba la resposta en el cos. És així com redirigeix el seu objectiu i comença amb *el cos en el món* (Csordas, 1990:8-9).

Des de l'enfocament de l'encarnament de Merleau-Ponty, el cos es converteix en un ésser únic que és alhora objecte i subjecte. Merleau-Ponty separa el cos biològic (el cos objectivat) i el cos viscut (el cos experimentat subjectivament) a partir dels conceptes de “el cos com a objecte” i “el cos com a subjecte” la qual cosa comporta que aquest pugui ser experimentat tant en tercera persona com en primera.

Com que la distinció entre objecte-subjecte és un producte de l'anàlisi i els objectes són el resultat de la percepció i no tant quelcom que la precedeix, cal un concepte que ens permeti estudiar el procés encarnat de la percepció des del començament al final i no a la inversa. Amb aquest propò-

sit, Merleau-Ponty ofereix el concepte *preobjective*, i amb ell pretén trencar l'actitud que malentén la percepció i la fa començar amb els objectes (Csordas, 1990:9). Per a ell, l'objectiu és passar l'estudi de la percepció des dels objectes als processos d'objectivació (Csordas, 1990:10-11).

Paral·lelament a aquest objectiu, el de Bourdieu és moure l'anàlisi dels fets socials com a *opus operatum* a una anàlisi del *modus operandi* de la vida social. La seva estratègia és col·lapsar les dualitats cos-ment i signe-significat en el concepte d'*habitus* (Csordas, 1990:10-11).

Bourdieu concep l'*habitus* com “a collection of practices, defining it as a system of perduring dispositions which is the unconscious, collectively inculcated principle for the generation and structuring of practices and representations” (Bourdieu, 1977:72 citat a Csordas, 1990:11). L'*habitus* no genera pràctiques a l'atzar perquè l'*habitus* és:

[the] *socially informed body*, with its tastes and distastes, its compulsions and repulsions, with, in a word, all its senses, that is to say, not only the traditional five senses —which never escape the structuring action of social determinisms— but also the sense of necessity and the sense of duty, the sense of direction and the sense of reality, the sense of balance and the sense of beauty, common sense and the sense of the sacred, tactical sense and the sense of responsibility, business sense and the sense of propriety, the sense of humor and the sense of absurdity, moral sense and the sense of practicality, and so on (Bourdieu, 1977: 124 citat a Csordas, 1990:11).

El locus de l'*habitus* de Bourdieu, tal com explica Csordas (1997:11), és la conjunció entre les condicions objectives de vida i la totalitat d'aspiracions i pràctiques compatibles amb aquelles condicions. L'*habitus* és la mediació que causa les pràctiques d'un agent individual sense explicar prou la raó o la intenció amb què han estat realitzades aquestes pràctiques. Aquesta part de les pràctiques que roman amagada als ulls de la persona és precisament el que permet ajustar unes pràctiques a unes altres, així com ajustar-se a estructures que no deixen de ser produïdes culturalment (Bourdieu, 1977:79 citat a Csordas, 1990:11-12).

Segons Csordas, amb aquest concepte, Bourdieu ofereix una anàlisi social de la pràctica com a “necessity made into a virtue” (Csordas, 1990:12).

Per a Husserl, les dades objectives de la vida, a les que fan referència tant Merleau-Ponty com Bourdieu, comparteixen la manera de ser de la consciència entesa no com un objecte sinó com una atribució essencial, una manera de ser (Gadamer, 2005:307 citat a Rosales, 2009:32). La consciència, tal com afirma Rosales (2009), és el feix de les vivències, és un moment preteòric, ja que “ésta no sólo conoce, sino que se conoce a sí misma de un modo prereflexivo y atemático” (Rosales, 2009:33). Però la consciència és una manera de ser intencional, i és la intencionalitat, segons Rosales, la que uneix autoconsciència i objecte transcendent, de manera que la consciència és vivència intencional de la unitat real de la consciència i de la seva percepció interna.

Entendre la consciència com quelcom intencional suggereix que hi ha un horitzó a priori que atorga sentit a tota vivència de la consciència. Husserl elabora la idea d'horitzó per explicar el lloc des d'on es donen tota consciència i tota vivència d'aquesta consciència (Rosales, 2009:34), és a dir, el tot en què s'insereix cada vivència concreta, per poder comprendre-la en continuïtat amb allò anterior i posterior a ella, és a dir, com a experiència, i no com un fragment puntiforme. L'horitzó de la consciència és la realitat a la que està subordinada i el lloc on adquireix sentit i identitat, perquè la consciència està integrada i situada en un món fet de diferents fenòmens i els seus significats els quals es relacionen entre si generant un horitzó de comprensió en què tota vivència ha d'estar circumscrita (Rosales, 2009).

Merleau-Ponty va desenvolupar la noció de *camp fenomènic*, on gràcies a l'horitzó de percepció ens trobem amb el món (Merleau-Ponty 1962:60, citat a Carel, 2011:36). Per explicar-ho recorreré a un exemple proporcionat per Carel (2011). Citant Merleau-Ponty, Carel explica que quan percebem un punt negre, no el percebem sobre si mateix, sinó que està situat en un camp visual que depèn d'uns antecedents particulars. Entenc que Dejarlais i Throop (2011) diuen el mateix sobre els antecedents quan afirmen que "our past experience is always retained in a present moment" (Dejarlais i Throop, 2011:88). Aquests antecedents, i la percepció mateixa, mai són estàtics o passius, ja que en el següent moment els nostres ulls poden moure's lluny del punt negre cap a un altre objecte visual o bé els podem tancar (Carel, 2011:36). Cadascuna d'aquestes possibilitats és un possible horitzó que s'alimenta de la nostra experiència passada (Dejarlais i Throop, 2011:88) i indica l'obertura del nostre camp fenomènic. Aquesta obertura, explica Carel citant Merleau-Ponty, és alhora temporal i espacial (Merleau-Ponty, 1962:68, citat a Carel, 2011:36).

Per a Merleau-Ponty, l'experiència perceptiva és la base de la subjectivitat, de manera que, com afirma Carel, el tipus de criatures que som està circumscrit al tipus d'experiències que tenim i al tipus d'accions que duem a terme, que, al seu torn, estan formades pels nostres cossos i cervells (Carel, 2011:35-36). Aquesta afirmació resulta especialment significativa per entendre l'experiència d'*illness*, que és una experiència essencialment encarnada. En els casos d'*illness*, tal com afirma Carel, degut a la impossibilitat de separar l'encarnament, la percepció, l'acció i la subjectivitat, els canvis en el cos d'una persona poden conduir a profunds canvis en el seu sentit del jo (Carel, 2011:36). Així l'abordatge fenomenològic de l'*illness* permet incloure canvis radicals en l'encarnament de la persona (Carel, 2011:39-40). Per a clarificar la comprensió d'aquest punt, important en l'experiència d'*illness* de les persones afectades per una malaltia hereditària, retorno als conceptes de Merleau-Ponty del cos com a objecte i del cos com a subjecte.

Per a Merleau-Ponty, el cos objectiu, objecte de la medicina, és el cos físic. En canvi, el cos subjecte, és el cos viscut, és l'experiència en primera persona del cos objectiu. Carel detalla com en l'experiència del dia a dia del cos saludable, els dos cossos estan en harmonia (Carel, 2011:40), com no parem atenció als seus processos perquè aquests funcionen coordinats i articulats amb suavitat igual que el cos en general, que, utilitzant l'adjectiu de Carel, és transparent. Tot i així, explica l'autora, això no vol dir que no experimentem o percebem el cos, sinó que les sensacions que ens proporciona són neutrals, estan implícites, les donem per fet, la qual cosa ens permet centrar l'atenció en les nostres intencions, en les nostres accions. És només quan alguna part del cos funciona incorrectament que

arriba a ser el nostre principal focus d'atenció i passa a un primer pla. Com diu Carel (2011:140), en aquest moment l'harmonia entre el cos objectiu i el cos viscut s'interromp (Carel, 2011:40).

El problema es fa present perquè l'alteració o disfunció està adherida de tal manera a nosaltres que és nosaltres mateixos. És per això que Carel afirma que “illness is a painful and violent way of revealing the intimately bodily nature of our being” (Carel, 2011:41). En no poder ser reparada, extreta o reemplaçada l'alteració o funció corporal aleshores arriba a ser incapacitant. L'*illness* canvia el cos, i com que el cos, tal com s'entén des de la fenomenologia, té un paper central, l'impacte d'aquesta arriba a ser visible. L'*illness* no és només una alteració d'una funció d'un sistema corporal, sinó que és una transformació sistemàtica de la manera com el cos experimenta, reacciona i fa les tasques com un tot. Com afirma Carel, “the change in illness is not local but global; it is not external but at the core of the self” (Carel, 2011:42).

El llistat de característiques comunes que es donen en l'experiència d'*illness* identificades pels fenomenòlegs dona fe de la transformació global. Toombs, citat per Carel, i la mateixa Carel proporcionen un seguit de característiques que venen a constituir l'esmentat llistat. Entre aquestes característiques trobem: la sensació de pèrdua de la integritat corporal, la percepció del cos com quelcom que trenca els plans, la pèrdua de la fe en el cos, la visió d'aquest com una amenaça, la disrupció de la unitat cos i del jo (Toombs, 1987:229, citat a Carel, 2012), i l'aparició d'una esquerda en l'autoidentitat (Carel, 2012), i pel que fa a la situació del cos en el món trobem la pèrdua del món familiar (Toombs, 1987:229 citat a Carel, 2012), la pèrdua de la certesa i del control, la visió del món com impredecible, i canvis en l'experiència del temps i l'espai (Carel, 2012).

Finalment, en referència a les relacions i accions en el món, l'*illness* comporta la impossibilitat de fer eleccions, la pèrdua de la capacitat i la llibertat per actuar i dur a terme les activitats ordinàries, l'aïllament del món familiar, la percepció del futur com quelcom truncat (Toombs, 1987:229-234 citat a Carel, 2012) i la pèrdua de les habilitats i de la capacitat d'adaptabilitat (Carel, 2012).

2.2.2. El ser-en

Com es pot veure, les característiques d'*illness* que he descrit són diverses i queden englobades en diferents aspectes de la vida humana com la percepció i la situació del cos, les relacions i l'acció *en* el món.⁵⁸ La pregunta que cal fer-se a partir d'aquí és: a quin món ens estem referint, quan parlem de “l'acció en el món”? Com s'interpreta el terme *món*?

Per analitzar el concepte de *món*, i així aprofundir en l'ésser construït i interpretat en el context occidental des de la perspectiva fenomenològica, em valc de l'afirmació de Csordas, citat per

58 Noti's que faig al·lusió al ser *en* el món —inclou possibilitat de diversos mons— i no al ser *del* món —que només inclouria un sol món—. D'acord amb Pina-Cabral (2014:68), hi ha una tensió entre els dos, que dóna lloc a una categoria més àmplia de món.

Martínez, que sosté que el cos es troba en el món des del principi (Martínez, 2008). El terme *món* aquí fa referència a l'accepció general de la paraula, al fet que existeix, és a dir, que és immanent (Pina-Cabral, 2014:54), ja que no podem concebre la persona separada del món perquè la vinculació entre l'una i l'altre és deguda al pensament simbòlic o proposicional, que és una funció específica del pensament humà (Hutto i Myin, 2013, citat a Pina-Cabral, 2014:52).

En aquest sentit, el món és un de sol, en singular, perquè que l'experiència sigui la base existencial humana no significa que l'existència sigui anterior a la cultura, o, dit d'una altra manera, no significa que l'experiència sigui racional abans que social (Pina-Cabral, 2014:68). Csordas (citat a Martínez, 2008:120), seguint Merleau-Ponty, dirà que estem en contacte amb allò social només pel simple fet d'existir i, per tant, que la nostra existència és inseparable del món fins i tot abans de realitzar qualsevol objectivació de la realitat externa o de nosaltres mateixos. Potser, la frase que millor ho sintetitza és una on Kleinman afirma: "we are born into the flow of palpable experience" (Kleinman, 1998:359). Entenc que és en aquest sentit de món que Heidegger (1995:304, citat a Pina-Cabral, 2014:50) parla de "the manifestness of beings as such as a whole", i que difereix de la interpretació en què el terme té un sentit socialment localitzat com quan es parla, per exemple, del món del nyakyusa (Willson, 1951 citat a Pina-Cabral, 2014:50).

El món, en aquest darrer sentit socialment localitzat, és format per l'experiència, definida per Kleinman com "the felt flow of interpersonal communication and engagements" (Kleinman, 1998:358), i que, des del punt de vista fenomenològic, és fonamentalment *encarnada*. L'experiència, explica Kleinman, està carregada de significats simbòlics i d'interaccions socials, i dins seu es formen els nostres sentits, la nostra subjectivitat sorgeix i pren forma i construeix reflexivament el que l'autor anomena el *món local*⁵⁹ (Kleinman 1998:359). Kleinman entén el món local com el context concret i particular on els compromisos viscuts tenen lloc, "a social space that carries cultural, political, and economic specificity" (Kleinman, 1998:365), i on aquests determinen les particulars possibilitats d'elecció i acció dels subjectes. Matisant la definició de Kleinman, els mons locals són els "micro-contexts of experience in villages, urban neighborhoods, work settings, households, and networks of bounded relationship in communities where everyday life is enacted and transacted" (Kleinman, 1998:358). Aquesta visió de Kleinman s'adscriu a la visió fenomenològica, que considera que l'experiència és viscuda en entorns particulars (Carel, 2012; Strauss, 2007; Zigon, 2009a:21) i que és en aquests entorns particulars on arriba a ser significant.

Com afirma Carel (2012) citant Husserl (1999) i Merleau-Ponty (1964), l'experiència humana no és una cadena de sensacions ni tampoc és la captura de formes, colors i objectes; més aviat és l'acte de percepció el que crea significat, de manera que ell mateix és un acte constituent (Husserl, 1999; Merleau-Ponty, 1964, citats a Carel, 2012). Si considero important ressaltar

59 Entenc el món local de Kleinman (1998) com el món socialment localitzat a què es refereix Pina-Cabral (2014).

aquest fet, el dels contextos concrets en els que es dona l'experiència i on la percepció arriba a ser constructora de significat, és per poder situar l'existència humana *en el món de la vida* (*Lebenswelt*). En aquesta interpretació del món, el món abraça el jo, la casa (Pina-Cabral, 2014:59). Per a Pina-Cabral, ser a casa en el món

[is] to experience a complete consonance between one's own body and the body of the earth. Between self and other. It little matters whether the other is a landscape, a loved one, a house, or an action. Things flow. There seems to be no resistance between oneself and the world. The relationship is all (Jackson, 1995:110 citat a Pina-Cabral, 2014:59).

És en aquest darrer sentit de món, el de la vida, és sobre el que ara voldria fer èmfasi, ja que entenc que em permet centrar-me en el mode de ser de l'existència així com a la seva transformació, com succeeix, per exemple, en situacions d'experiència d'*illness*. Per aprofundir en el món de la vida començaré definint-lo tal com l'entén Husserl, és a dir, com "the unquestioned, practical, historically conditioned, pretheoretical, and familiar world of our everyday lives" (Desjarlais i Throop, 2011:91). Aquest món es refereix al món circumdant de l'individu, és a dir, al món temàtic d'un mateix i la vida intencional. És un concepte que, des de la visió de Gadamer, es contraposa al concepte del món físic, que consisteix en tot allò objectivable per les ciències o per la pròpia consciència del jo. El món de la vida és un món al que pertanyem alhora que el constituïm (Rosales, 2009:33) i que es refereix directament a la subjectivitat, està pressuposat en tota vivència posterior a la consciència i, com a tal, "es más originario que cualquier vivencia posterior a la conciencia" (Rosales, 2009:35). L'existència és la condició indispensable per estar en el món de la vida, que s'estructura en quatre pilars considerats fonamentals: l'espai viscut —l'espacialitat—, el cos viscut, el temps viscut —la temporalitat— i la relació humana viscuda —la relacionalitat— (Dowling, 2007).

Sota la perspectiva de Heidegger (1927), en el món de la vida estem immersos en la quotidianitat (*Alltäglichkeit*), que el filòsof defineix com la manera regular d'existir de l'ésser humà, en què aquest interpreta les coses des d'una concepció del món prèvia i regit per prejudicis "difícilment extirpables" (Barragán, 2012). L'abordatge de la quotidianitat, però, és complex. Per comprendre-la articularé les aportacions filosòfiques de Heidegger interpretades per Barragán (2012), i les antropològiques de Zigon (2009a, 2009b, 2010a), que penso que proporcionaran una visió de la manera habitual de ser en el món de la vida i ajudarà a comprendre altres modes de ser, per exemple, els modes de ser en situacions d'*illness* que proporciona Carel (2011, 2012).

Barragán proposa que la comprensió de la quotidianitat de manera íntegra només és possible des de l'estructura de l'existència. Acceptar la seva premissa suposa aproximar-se a la quotidianitat heideggeriana, ja que va ser Heidegger qui va abordar per primer cop de forma sistemàtica la relació entre quotidianitat, temps i existència (Barragán, 2012; Heidegger, 1927). Però, com deia, per tal de situar la teoria filosòfica en un àmbit més pràctic articularé de la millor manera que pugui les seves concepcions amb les que ofereix Zigon, que, dins l'antropologia de la morali-

tat i amb una perspectiva fenomenològica, ofereix una teoria de la moralitat com a mode de ser-en-el-món a partir del seu treball de camp a Moscou (Zigon, 2009a, 2009b, 2010a). Tot el treball de Zigon gira entorn de la seva visió de i distinció entre els conceptes de *moralitat* i ètica, que, com he esmentat anteriorment, altres antropòlegs entenen de manera diferent⁶⁰ (Kleinman, 1995). Però si les aportacions de Zigon són rellevants és perquè aquest situa els dos conceptes en la vida del dia a dia, tot i que no tots els antropòlegs hi estan d'acord (Laidlaw, 2014).

Tal com assenyala Barragán (2012), per a Heidegger la quotidianitat és l'existència mateixa, i per tant no es tracta de dos fenòmens independents i connectats d'alguna manera. Pensar-los com dos fenòmens independents, afirma Barragán, seria plantejar-los des de la quotidianitat mateixa (Barragán, 2012). La quotidianitat és, doncs, un mode de ser de l'existència (Heidegger, 1993:385 citat a Barragán, 2012) i, des d'aquesta perspectiva, la quotidianitat és entesa, no com la revelació d'un objecte, sinó com la revelació del ser. Així doncs, per comprendre la quotidianitat, diu Barragán, cal que l'objecte d'estudi sigui la situació històrica de l'ésser humà i no pas els processos, l'acumulació de fets o l'estudi psicològic de les mentalitats dels subjectes (Barragán, 2012). Des d'aquesta perspectiva, afirma l'autor, cal comprendre l'ésser com a *Dasein*, és a dir, com *ser-hi* (Heidegger, 1962, citat a Schwarz, 2014) i no com a subjecte, és a dir, cal entendre'l com un ésser que, per destí, està obert a la seva pròpia comprensió de ser com ser-en-el-món determinat. En estar obert en la seva relació amb els altres a les seves pròpies possibilitats, es troba sempre en una situació històrica concreta, entesa la com la decisió transcendent que pren l'ésser respecte de la seva relació amb el món, és a dir, amb l'ésser dels éssers en un context de vigències, usos i creences determinat (Barragán, 2012). Segons Bianculli,

la trascendencia se refiere a que el sujeto se comprende a sí mismo en situación con las cosas que le rodean y con los demás, a partir de lo que hace su "mundo" dotado ya de una constitución comprensiva de carácter histórico y temporal, acerca del ser en general de su propio ser (Bianculli, 2005:3, citat a Barragán, 2012).

Tanmateix, aquesta condició, especifica Barragán, no comporta que aquest existeixi en la cerca de l'essencialitat de les coses per si mateixes, sinó que es tracta d'una possibilitat que aquest pot o pot no abordar, que pot desenvolupar, que pot explorar o que pot deixar adormida (Barragán, 2012).

L'abordatge de la quotidianitat que es proposa és, doncs, un abordatge en el què la quotidianitat no s'entén com a cosa, perquè, com intento remarcar, no es tracta del *què* sinó del *com*. En aquest *com* de la quotidianitat, com a mode de ser de l'existència, afirma Barragán des d'una

60 La conceptualització de la moral i de l'ètica de Zigon difereix de la de Kleinman. Per a Kleinman, l'ètica és "a set of moral principles that aspire to universal application", i l'experiència moral el que vindria a ser la socialitat intersubjectiva de cada dia (Kleinman 2006:25-6, citat a Zigon, 2009b:258).

perspectiva heideggeriana, mantenim una posició particular davant la realitat en què no ens qüestionem els fonaments que donen coherència a la nostra manera de concebre-la, de manera que li conferim el caràcter d'òbvia i normal. Aquesta manera de ser, afirma l'autor, constitueix un element tan bàsic i originari de l'estructura de la nostra existència que ni tan sols ens n'adonem. La manera irreflexiva d'estar en el món és el que Zigon anomena *moralitat* (Zigon, 2009a, 2009b) i el que Mauss va anomenar *tècniques socialment realitzades*, un tipus d'habitus o disposicions irreflexives de la vida social quotidiana (1973 citat a Zigon, 2009b:260).

Zigon entén aquesta manera de ser en la quotidianitat del món d'un mateix com *disposicions encarnades* i per a ell són una forma de moralitat.⁶¹ Quan Barragán parla de la comprensió de l'ésser com a *Dasein*, és a dir, obert a la pròpia comprensió del ser, es pot relacionar amb la capacitat de l'ésser humà d'indagar en el que Zigon anomena *coneixement encarnat* de la moralitat, i aquest coneixement encarnat és el resultat d'un treball sobre si mateix que es dona al llarg de tota la vida. D'altra banda, segons Zigon, l'ètica és el procés conscient de treballar sobre un mateix per cultivar el camí moral. Així, la moralitat és adquirida a través d'un procés ètic (Zigon, 2009a:22).

Des d'aquesta manera de concebre l'existència a través de la moralitat, veiem que per existència ja no només entenem el *ser-hi*, com un fet donat, sinó que la moralitat, que es concep més enllà de termes de responsabilitat i obligació, és una forma cultivada d'estar-en-el-món (Asad, 2003:95, citat a Zigon, 2009a:19).

Seguint la visió heideggeriana, Barragán (2012) i Zigon parlen del mateix quan l'un es refereix a l'apertura a la transcendència i l'altre al procés ètic. La diferència és que Zigon, gràcies a la moralitat, que no deixa de ser la manera de ser quotidiana i, per tant, en terminologia heideggeriana, també de l'existència, aporta informació pràctica de com aconseguir l'obertura a la transcendència o el procés ètic: a través del treball amb si mateix o l'autocultiu.

Però Heidegger, interpretat per Barragán (2012) des d'una posició existencialista, i Zigon, fidel a la tradició fenomenològica però aplicada gràcies al treball de camp que duu a terme, semblen problematitzar la manera de ser quotidiana de diferent manera. Mentre que Heidegger enfoca la manera de ser quotidiana com un problema amb un mateix i amb la relació amb l'altre, Zigon la planteja com allò que permet la relació amb un mateix i sobretot amb l'altre. Per precisar-ho, per a Heidegger la problemàtica de la quotidianitat resideix en la problemàtica de la temporalitat com a essència de l'existència (Barragán, 2012). Per a ell, vivim immersos en la quotidianitat del nostre estar-en-el-món, abstrets en les múltiples activitats que ocupen les nostres hores i els nostres dies, i en aquesta perdem la percepció de nosaltres mateixos en el temps, cosa que ens confereix una forma de temporització "deficiente e impropia" (Barragán, 2012:30). Quedem, doncs, absorts en els *ara* del present com si fugíssim de la pròpia manera de ser. Enmig de l'ocupació del *Dasein* adoptem la ja descrita comprensió del ser dels éssers com

61 Segons Zigon hi ha tres formes de moralitat que són detallades en aquest mateix capítol.

un simple *ser-hi* (Barragán, 2012), així que la quotidianitat porta inherent una certa normalitat del fet d'existir que caracteritza la temporalitat de l'existir.

Aquesta manera de ser de la quotidianitat només és possible perquè el *Dasein* mateix, com afirma Barragán, és abocat des d'un principi al món com a poder-ser, però en la quotidianitat es manifesta com una manera de fugir a la condició inexorable d'ésser-per-a-la-mort, és a dir, a la possibilitat de no-estar-més-en-el-món.

Així, la quotidianitat té lloc en “la situación de impersonalidad, normalidad e indiferencia en que se encuentra la misma temporeidad del ser humano, producto de la pérdida de sí mismo en que ha caído sujeto debido a su propia condición de ser proyectante” (Heidegger, 2005:50, 109, 120 citat a Barragán, 2012), és a dir, es mantenen ocultes en un la propietat i la possible veritat de l'existir, de manera que el subjecte “vive ajeno a su ser sí-mismo más auténtico, colocándose por tanto, como entregado a los entes del mundo, a partir de los que se interpreta” (Barragán, 2012).

Per al *Dasein*, com a ésser projectant, el domini que els altres exerceixen sobre ell passa inadvertit, és acceptat sense ser percebut; el *Dasein* s'absorbeix en els éssers del món, forma part dels altres degut a la coexistència, s'interpreta des d'aquests i s'allunya del seu ésser més propi, perdent part de si mateix i reforçant el poder dels altres. Aquesta és una manera d'estar envers els altres que Heidegger anomena “solicitud sustitutivo-aliviadora” per l'alliberació i la irresponsabilitat cap al seu propi destí. En la perspectiva Heideggeriana de la quotidianitat, doncs, a més de perduts en les tasques diàries i entretinguts ocupant el present, vivim dominats pels altres (Barragán, 2012).

En canvi, per a Zigon, aquesta habilitat de ser moralment inconscients la majoria del temps compartida per totes les persones és el que ens permet ser éssers socials. L'autor arriba a aquesta conclusió després de preguntar-se sobre la naturalesa de la moral i a partir de les respostes dels seus interlocutors moscovites. Zigon troba que, per a alguns dels seus interlocutors, hi ha una capacitat amb què tots els éssers humans neixen. Coincideixen en afirmar que tots els éssers humans tenen alguna cosa en comú —expressat com *el cor*— que els fa potencialment persones morals, i és aquesta capacitat potencial el que els fa formar part a tots de la mateixa comunitat humana (Zigon, 2009a:20). Zigon suggereix que quan els seus interlocutors fan referència a la condició humana de ser en un particular context sociocultural i històric es refereixen al que Heidegger anomena *ser-en-el-món* (Zigon, 2009a:20), amb la diferència que els interlocutors de Zigon ressalten a més a més que la moralitat depèn de l'entorn social, de manera que afirmen que la moralitat té una naturalesa dual, és a dir, es neix amb ella i, alhora, es forma socialment (Zigon, 2009a:21).

Això porta Zigon a considerar que la moralitat té tres aspectes diferents i interrelacionats, que són alhora *plural*: (1) la moralitat com *disposicions encarnades*, ja comentada anteriorment; (2) la *moralitat institucional*, i (3) la moralitat del *discurs públic* (Zigon, 2009b:258). D'aquesta manera, a les *disposicions encarnades* irreflexives de l'ésser humà cal afegir-li les moralitats institucionals i els discursos públics de la moralitat com aspectes que tenen influències sobre la persona de manera que algunes d'aquestes moralitats passen a ser disposicions encarnades.

Zigon adverteix que, malgrat els dos darrers aspectes de la moralitat poden semblar iguals, són diferents. Per *moralitats institucionals* Zigon entén el discurs moral influent que moltes vegades està recolzat per expressions de poder però que no és totalitzador i sembla més una retòrica persuasiva (Carrithers, 2005:434 citat a Zigon, 2009b:259). En canvi, per *discurs públic de la moralitat*, Zigon entén totes aquelles articulacions públiques de creences morals, concepcions, esperances que no estan *directament* articulades per una institució. Alguns exemples de discurs públic de moralitat que assenyalen l'autor són els dels mitjans de comunicació, el discurs filosòfic, les creences articulades amb el dia a dia, opinions i concepcions, expressions morals en l'art, la literatura i les històries i el coneixement familiar (Zigon, 2009b:259). Les dues formes, afirma l'autor, encara que diferents, mantenen un diàleg constant; de manera que l'una influeix sobre l'altra. D'altra banda, Zigon remarca la proximitat d'alguns dels exemples proporcionats de discurs públic de la moralitat amb la moralitat institucional, però assenyalen que no tenen perquè ser el mateix tot i que sí que mantenen una relació dialògica l'una amb l'altra (Zigon, 2009b:259-260). Aquests són aspectes de la moralitat que tots compartim i que informen de la nostra constitució social de manera inconscient i irreflexiva.

Tanmateix, Barragán afirma que, per a Heidegger, la pèrdua d'un mateix pel domini dels altres no és absoluta, sinó que com més es perd més es reclama la crida al seu poder-ser en propietat (Heidegger, 1993:193 citat a Barragán, 2012). Així mateix, com més torni un a si mateix i s'enfronti a la concepció dominant del món, més possibilitats es dona de ser allò que ha escollit, heretat o pres de la tradició (Heidegger, 1993:406 citat a Barragán, 2012). En la seva teoria de la moral, Zigon pren aquest punt en què un torna a si mateix, l'anomena *moral breakdown*,⁶² ruptura o trencament moral, i el fa esdevenir la base sobre la qual distingeix entre moralitat i ètica (Zigon, 2009b:252).

Per a Zigon quan un succés o una persona es fica en la vida diària d'una altra i la força a reflexionar conscientment sobre la resposta adequada a una situació, la persona experimenta una ruptura moral. El trencament moral l'empeny a treballar sobre ella mateixa, és a dir, la porta al que Zigon anomena *moment ètic* i al que Foucault, anteriorment, va anomenar *problematització* (2000 citat a Zigon, 2009b:262).

El treball sobre un mateix conseqüència de la ruptura moral es duu a terme gràcies a la utilització de certes tàctiques ètiques per tal de tornar a la disposició irreflexiva de la moralitat, però també amb l'objectiu de crear una persona amb una nova disposició moral. Barragán explica que en aquest moment és quan el *Dasein* es torna destí per a un mateix, quan hi ha una obertura de possibilitats davant la seva situació, el seu ésser, que sorgeix en la soledat trencant amb els esquemes preestablerts i assumint una d'aquestes possibilitats. En posar el seu propi ésser com a possibilitat, un mateix

62 El terme *breakdown* és utilitzat per Heidegger per a explicar el moment en què s'allunya la transparència del coneixement de la vida diària. En allunyar-nos de la quotidianitat sorgeix una experiència d'estranyament. Heidegger parla del *breakdown* de les eines o dels instruments i diu que aquestes poden deixar de funcionar, de manera que es tornen visibles, notables. Carel (2012) equipara aquest fet amb el cos en el cas d'*illness*. En aquest cas, el cos es torna visible, passa a ser el focus d'atenció. Zigon, per la seva banda, l'equipara amb la manera de ser irreflexiva de la moral; en aquest moment de *breakdown* aquesta passa a ser conscient, i això s'anomena ètica.

projecta possibilitats pròpies, és a dir, queda obert al seu haver-estat així com a les possibilitats de si mateix entre les quals ha d'escollir per realitzar-se. Per a Zigon, aquest moment ètic és un moment creatiu a través del qual es crea la persona, s'introdueixen lleugers canvis en la personalitat i, per tant, creen una nova personalitat moral i permeten nous mons morals (Zigon, 2009b:262).

Per a Zigon, l'ètica és allò que es fa en els moments en què un es qüestiona un o més dels tres aspectes de la moralitat esmentats anteriorment. En aquest moment ètic hi ha un allunyament o un distanciament, la persona reflexiona sobre el seu món moral i sobre la seva personalitat moral, es qüestiona sobre què ha de fer, dir o pensar per tal de retornar al mode moral (inconscient) del ser, i engega un procés de treball sobre si mateixa en què ha de posar en joc certes pràctiques sobre si mateixa o amb altres persones per tal de, conscientment, ser i actuar de manera moral en el món social. Per a Zigon, l'ètica és un *actuar conscient*⁶³ sobre un mateix que pot donar-se en soledat o amb altres per tal de conduir-se un mateix cap a ser una persona social moralment més adequada i acceptable als ulls dels altres i per als propis.

Zigon reconeix la influència que la noció de Foucault de *working on the self* té en la seva visió de l'ètica, però adverteix que mentre que per a Foucault les persones dirigeixen els seus esforços prenent a aconseguir una "self-mastery and authenticity" (Critchley, 2007:11 citat a Zigon, 2009b:261), ell veu el procés ètic de treball sobre un mateix sempre obert i situat i com un moment existencial recurrent al llarg de la vida que no finalitza mai en la "self-mastery or authenticity" (Zigon, 2009b:261). Així doncs, mentre Zigon adopta la visió de Foucault pel que fa al procés ètic del treball sobre el jo, veu diferències amb aquest filòsof.

En fenomenologia, la forma personal que adopta el subjecte en cada moment a partir d'aquesta tria entre possibilitats, que per a Zigon seria la forma moral esdevinguda a través del procés ètic, s'anomena *facticitat* (Barragán, 2012), però com que l'ésser està en el món en un estar-uns-amb-els-altres, es diu que les possibilitats estan intersubjectivament constituïdes i que la facticitat té lloc en un destí comú amb els altres.

La teoria de Zigon no només descriu el món moral dels individus o d'una societat, sinó que ofereix un marc per entendre els processos a través dels quals la moralitat podria ser una manera humana d'estar en el món. La teoria de la ruptura o trencament moral explica que no es necessiten grans catàstrofes o canvis culturals radicals (Mattingly, 2012) per tal que hi hagi un qüestionament moral, perquè l'ètica és part de la vida social de cada dia i "to live a human life is to spend a lifetime shifting between morality and ethics" (Zigon, 2009b:265).

Reprement la terminologia fenomenològica de Merleau-Ponty i situant el cos en el món de la vida, veiem que en la normalitat del dia a dia, és a dir, en el mode de ser moral, el cos subjecte s'involucra en un "primordial dialogue" amb el món (Carel, 2011:37). Aquest diàleg és prerreflexiu i

63 En aquest sentit Zigon coincideix amb Lambek (2010a, 2010b).

s'absorbeix en els compromisos amb l'entorn que tenen lloc en les activitats diàries. D'altra banda, en aquest mode de ser, el cos objecte no és el focus d'atenció perquè, com succeeix habitualment, quedem absorbits en les tasques o activitats diàries (Carel, 2011:37). És quan apareix l'alteració o la malaltia del cos objecte que el nostre focus d'atenció gira cap a aquest, i serà així mentre duri el malestar o quedi sense resoldre. Tanmateix cal especificar que no totes les alteracions o malalties del cos objecte són experimentades i enteses de la mateixa manera, i no sempre suposen una disrupció del cos subjecte o viscut. La mateixa malaltia del cos objecte pot ser viscuda de manera diferent per dues persones que es trobin en situacions diferents o fins pot ser viscuda de manera diferent per la mateixa persona en moments i circumstàncies diferents. Així, cal que l'impacte i el significat siguin contextualitzats dins la seva situació específica (Carel, 2012), de manera que s'entén que, quan la malaltia condueix a un canvi en la subjectivitat, aquest no ha de ser localitzat en la funció corporal alterada sinó que més aviat ha de ser considerat en el context general de la vida de la persona afectada. *L'illness*, com assenyala Carel (2012), sovint comença com una intrusió en la vida de la persona, en la manera de ser quotidiana o moral, i imposa un distanciament de les rutines i dels significats atorgats i vàlids fins el moment. Per a Carel, el distanciament de la quotidianitat té lloc a causa de la impossibilitat de dur a terme els hàbits, les simples rutines i les pràctiques deguda als constrenyiments físics que canvien la manera de moure's de la persona, les seves habilitats a l'hora de fer les activitats, i que provoca canvis en la seva interacció amb els altres, modifica els plans, els valors, l'experiència de l'espai i del temps, i la capacitat d'adaptar-se a les noves circumstàncies (Carel 2012). Aquestes característiques són les que separen la persona de la seva manera de ser de ser moral o quotidiana i que causen el trencament moral, en què es fan conscients les característiques particulars de *l'illness* de cada cas en concret. Però, per a l'afectat, identificar les característiques de *l'illness* no vol dir comprendre l'experiència d'*illness*. Segons Carel (2012), la dificultat per parlar de l'experiència en ser considerada trista i privada, només afegeix obstacles a la seva comprensió. Fins i tot, afegeix l'autora, en contextos on aquesta se sol discutir, com poden ser grups de suport, fòrums, entre d'altres, els models culturals dominants d'*illness* semblen proporcionar a la persona afectada un guió de com s'hauria de viure la malaltia, cosa que la fa sentir incompresa, sola, en la seva forma d'experimentar *l'illness* si no es reconeix en les maneres d'experiència proporcionades pels models dominants dins la cultura particular (Carel, 2012).

Carel destaca que de manera progressiva les característiques de *l'illness*, ja mencionades anteriorment, s'adhereixen al ser de la persona, això és, que les pèrdues s'incorporen i condueixen la persona a una nova manera de ser. És el que Zigon anomena la *incorporació de noves disposicions encarnades*,⁶⁴ que donen lloc a un canvi en el seu estar-en-el-món que arriba a ser una "complete form of existence", una nova forma d'existència moral (Merleau-Ponty, 1962:107 citat a Carel, 2012). Carel explica que la transformació té lloc a causa de la pròpia naturalesa de *l'illness*, que, en no poder ser compartimentada en diferents àrees, fa que la globalitat de tots els canvis transformin el ser-en-el-món de la persona malalta com un tot (Carel, 2012). Per a Carel, la naturalesa

64 Entenc que per a Carel la nova forma d'existència de *l'illness*, i que ve a ser el que Zigon anomena l'encarnació de noves disposicions morals, és conseqüència de les diferents moralitats i no donades gràcies a un procés ètic.

global de la disrupció és una característica de l'*illness*. L'autora afirma que efectivament hi ha un procés d'adaptabilitat en què la persona descobreix noves maneres de fer les activitats o d'experimentar benestar dins el context de l'*illness*, però Carel, a diferència de Zigon, no sembla donar una descripció de com té lloc aquest procés. Acceptant l'*illness* com a manera de ser-en-el-món caracteritzada per les pèrdues, les limitacions i el patiment, des de la teoria de la ruptura moral de Zigon, la capacitat de reaccionar creativament en l'*illness* vindria donada per una ruptura moral. Malgrat que Carel no arriba a utilitzar el terme *treball sobre un mateix* per aconseguir, utilitzant el seu vocabulari, l'*adaptació* (o valent-me del de Zigon, *les noves disposicions morals*), interpreto el treball de síntesi de les diferents respostes adaptatives que troba en la bibliografia com un intent de cercar la manera com s'aconsegueix l'adaptació. Les respostes adaptatives cercades i proporcionades per Carel (2012) procedeixen de les aportacions de Williams (2003), que assenyalava mecanismes d'afrontament, normalització, mobilització estratègica de recursos, acomodació i negociació; de les aportacions d'Ohman et al. (2003), que refereix confrontació de la pèrdua, lluita per la normalitat i disrupció, i de les de Michael (1996), que reporta el guany del control en el cas de les malalties cròniques. Per a Carel, aquests temes adaptatius demostren una continuada exploració del jo i la creació de significat contra les adversitats. Carel (2012) creu important que la persona en l'experiència d'*illness* trobi significat i una explicació al seu patiment i a les seves limitacions, cosa que permet no només entendre la fragilitat i transitorietat de la vida sinó també apreciar-la.

2.2.3. El món

Si bé anteriorment he assenyalat l'existència de diversos mons, cal destacar que per a Pina-Cabral (2014) el món és un de sol. Per explicar com és *un* havent-hi una *pluralitat* de mons (Pina-Cabral, 2014:64), l'autor recorre a un exemple etnogràfic fenomenològic proporcionat per Michael Jackson sobre els warlpiri, un grup d'aborígens d'Austràlia (1995, citat a Pina-Cabral, 2014:60). L'estudi de Jackson, titulat *At home in the world*, teoritza sobre el concepte *casa*, però un dels motius pel quals Pina-Cabral escull aquest exemple etnogràfic per explorar el que el món pot ser per als humans és perquè, en els warlpiri, Pina-Cabral veu com les diferents implicacions del món es donen juntes i s'agrupen en el que l'autor anomena tres vectors d'oposició que, segons Jackson, es construeixen mútuament. Per a Pina-Cabral, els significats atribuïts al terme *món* reflecteixen una tensió bàsica entre ser *en* el món i ser *del* món, i aquesta tensió opera al llarg dels tres vectors: i) *el vector còsmic*, on el cosmos universal s'oposa als mons construïts culturalment i concebuts localment; ii) *el vector de perspectiva*, en què el món és oposat al punt central de referència del jo o casa, i iii) *el vector proposicional* en què el món com materialitat encarnada s'oposa al pensament simbòlic.

Tal com el mateix Pina-Cabral explica, els tres vectors del món es manifesten de diferents maneres i donen lloc a processos d'"embracement, encompassment, containment" (Pina-Cabral, 2014:60), de manera que la perspectiva còsmica serveix com a context per als mons definits i estructurats localment, el món l'inclou a un mateix; alhora, la perspectiva d'un mateix contrasta amb el món però també el constitueix, i la materialitat conté el nostre sentit d'existència interna i permet situar-la. És en l'experiència del dia a dia que els tres vectors es combinen en un procés

d'arribar a ser on el món constantment es desplega i es multiplica. Es tracta d'un moviment, segons l'autor, de 1) totalitat versus singularitat, 2) inclusió versus identificació i, 3) exterioritat versus interioritat, de manera que la totalitat, la inclusió i l'exterioritat mai desapareixen davant la singularitat, la identificació i la interioritat, cosa que fa que el món romangui com a tal (Pina-Cabral, 2014:60). La complexa dinàmica entre món i mons es manté unida, segons Pina-Cabral, gràcies a ésser persona (Pina-Cabral, 2014:62) que és el que permet que els tres vectors junts ofereixin una categoria àmplia de món.

Havent justificat la concepció de món en singular, el que m'interessa en aquest subapartat és continuar explorant els diversos camins pels quals els humans habiten el món, això és, les particulars condicions de la nostra humanitat. Per fer-ho, em centraré en dos aspectes: la relacionalitat i l'agència. En cadascun d'aquests aspectes, sense explicitar-ho, posaré de manifest la tensió entre el món i els mons i les oposicions dels vectors que constitueixen el món.

2.2.3.1. La relacionalitat del ser

Pina-Cabral assenyala que la idea d'habitar el món en solitud és ridícula. És la socialitat, el ser amb els altres, el que ofereix la possibilitat del pensament; són els altres els que ens atrauen dins la humanitat i que, alhora, han estat atrets per altres (Pina-Cabral, 2014:55-57). Així, la humanitat és compartida i les persones es construeixen en allò social gràcies a un procés de comunicació que té lloc en les relacions, que són part de la vida quotidiana o moral.

Considerant la relacionalitat una condició de la nostra humanitat, hi aprofundeixo en aquest subapartat sent conscient de l'envergadura del terme. La relacionalitat engloba tot tipus de relacions, però aquí pararé atenció a un tipus concret de relacions: les *relacions transpersonals* de ser i de l'experiència. Pretendre abordar aquest tipus de relacions significa, utilitzant les pròpies paraules de Sahlins, abordar "the transpersonal distribution of the self among multiple others as to the inscription of multiple others in the one subject" (Sahlins, 2011a:13). Així, queden englobades dins les relacions transpersonals les *relacions de parentiu*, que tenen un paper rellevant en situacions de malaltia hereditària, i les diferents formes com el parentiu es construeix localment, és a dir, per procreació, per construcció social o per una hibridació d'aquestes (Sahlins, 2011a:2-6).

Tractar aquest tipus de relacions significa abordar la relacionalitat des del concepte més ampli i aglutinador possible, és a dir, implica situar-se en un punt en què es pugui analitzar el motor ocult que genera o mou, en aquest cas, les relacions de parentiu. Per fer-ho em valdré de les aportacions de Sahlins, que, des d'una perspectiva hermenèutica, analitza un conjunt de conceptes que, a més de definir la seva visió de què és el parentiu, serveixen per discutir la situació o l'origen de la relacionalitat i, més enllà, per donar compte de l'ordre cultural de les relacions de parentiu.

Abans de centrar-me en les relacions transpersonals de ser i de l'experiència i l'anàlisi que en fa Sahlins des d'una perspectiva sociocèntrica (2011a, 2011b), voldria fer al·lusió a un dels punts

clau per comprendre'l. Tal com diu el propi Sahlins, amb l'anàlisi que fa de la seva conceptualització del parentiu posa en un primer pla el caràcter de les relacions i no tant la naturalesa de la persona. Si bé són diverses les etnografies que han subratllat la naturalesa de la persona en contrast amb l'individu occidental autònom (algunes han estat exposades anteriorment), l'autor explica que en aquests casos moltes vegades les persones no són descrites en els seus contextos de parentiu i familiars. L'exemple a què recorre Sahlins per exemplificar-ho és el de Strathern, que en el seu llibre *The gender of the gift* (Strathern, 1988), segons l'autor, hi ha una tensió no resolta entre l'èmfasi en la persona dividida i les relacions de fons que les constitueixen. Són precisament les darreres, les que Sahlins pren com els elements fonamentals de l'ordre de parentiu: les relacions intersubjectives.⁶⁵

Per a Sahlins, treballs com els de Strathern no han fet sinó promoure la focalització dels antropòlegs en la naturalesa de la persona. Sahlins reporta tot un conjunt d'etnografies fetes en diferents contextos en què la persona descrita s'entén com "composite site" de substàncies i accions dels altres (Sahlins, 2011a:12-13).

El que es planteja Sahlins és que el concepte de persona com a categoria analítica també podria derivar de les forces hegemòniques de l'individualisme que actuen sobre els antropòlegs occidentals. Però, segons l'autor, sigui per les disposicions morals encarnades dels antropòlegs occidentals o per la influència dels treballs d'altres antropòlegs, el resultat és que s'ha confós l'atribut de persones singulars amb les relacions de parentiu. Per a Sahlins, el problema és que no s'ha prestat prou atenció a treballs com els d'Émile Benveniste (1971), Greg Urban (1989) o, el més actual d'Alan Rumsey (2000) (citats a Sahlins, 2011a:13-14), on es posa de manifest que les persones no són les úniques que poden ser múltiples, divisibles i relacionalment construïdes, sinó que les capacitats de divisibilitat i jerarquia són condicions generals del llenguatge humà. Així, fins i tot els occidentals, que no són "dividual individuals" perquè la seva concepció de persona no comporta la incorporació d'altres i que per tant no es concep com un ésser compost en un sentit que té una vida participada pels altres, podrien ser entitats partibles i relacionals. Pensant-ho bé, i d'acord amb Sahlins, des d'una perspectiva occidental, el cert és que sí que podem anomenar un individu fent referència a termes relacionals: company, treballador, client, convidat, conegut, etc. Per a Sahlins aquests termes són instàncies de "divisibilitat", de manera que *la divisibilitat i la divi-*

65 Sovint la conceptualització i interpretació que fem de la subjectivitat humana s'entén només en el sentit del jo, tal com explica Luhmann fent referència a Hollan i Leander. Els mateixos autors expliquen que la subjectivitat, a més a més del seu sentit del jo, també porta implícita les relacions jo-món (Hollan i Leander, 2004:127 citat a Luhmann, 2006:345). Les diferents maneres de concebre la subjectivitat ha fet que diferents aproximacions, com la fenomenològica i la feminista, justifiquin l'ús de la terminologia emprada a l'hora de fer-hi referència. Desjarlais i Throop (2011) assenyalen que són diversos els estudis antropològics sobre la subjectivitat que han demostrat que aquesta és profundament intersubjectiva en la seva naturalesa (Biehl et al. 2007; DelVecchio Good et al. 2008; Desjarlais 2003; Hollan 2001; Kleinman 2006; Luhmann 2004, 2005; Throop 2010c). Els mateixos autors defineixen la intersubjectivitat com "the existential organization, recognition and constitution of relations between subjects" (Desjarlais i Throop, 2011:88). Des d'una perspectiva fenomenològica, alguns antropòlegs han donat prioritat al concepte *intersubjectivitat* davant del de *subjectivitat* a l'hora de construir el sentit de les vides i els problemes de les persones (Desjarlais 2003, 2011; Jackson 1998; Throop 2010b, citat a Desjarlais i Throop, 2011:91), ja que d'aquesta manera fugen dels riscos d'una visió de l'experiència subjectiva reduïda al jo perquè entenen que tota experiència, fins i tot la més bàsica, és intersubjectiva (Desjarlais i Throop, 2011:91).

dualitat són conceptes diferents, igual que també ho són els de *persona* i *relacions de parentiu* i els qual són, afirma Sahlins, sovint confosos. Per a Sahlins, la *divisibilitat* descriu un tipus més ampli de persona que *dividualitat*, que consisteix en divisibilitat i copresència (Sahlins, 2011a:13).

L'objectiu de Sahlins en fer referència a la diferenciació entre divisibilitat i dividualitat així com entre persona i relacions de parentiu és donar prioritat a l'èsser *intersubjectiu* davant la composició múltiple de la persona individual. Sahlins dóna dos motius per a prioritzar així: per una banda, perquè creu que els aspectes extensionals de les relacions de parentiu, les pràctiques de transpersonalitat de coexistència que es donen en compartir les penes o el dol, s'entenen millor des de la visió sociocèntrica de mutualitat, i, d'altra banda, perquè en la mutualitat de l'èsser es poden descriure els diversos significats pels quals el parentiu es pot constituir, natalment o postnatalment, des dels actes de la biologia a la construcció social, passant per un híbrid de tots dos.

És aquí on Sahlins veu la connexió entre el ser i les nocions de substància comuna, essent aquesta consubstancialitat definida i establerta localment. Així doncs, per a ell, la substància comuna s'entén més aviat com una realitat vertadera culturalment relativa del ser comú i no pas en termes d'universalitat o de condició essencial del parentiu.⁶⁶ És la mutualitat d'existència, com una qualitat distintiva del parentiu, la que ajuda a explicar com la procreació i la realització social podrien ser formes de parentiu. Per a Sahlins, tots els significats atribuïts a la constitució del parentiu són en essència el mateix. Ell mateix ho exemplifica dient:

The constructed modes of kinship are like those predicated on birth precisely as they involve the transmission of life-capacities among persons. If love and nurture, giving food or partaking in it together, working together, living from the same land, mutual aid, sharing the fortunes of migration and residence, as well as adoption and marriage, are so many grounds of kinship, they all know with procreation the meaning of participation in one another's life (Sahlins, 2011a:14).

Cal parar atenció, però, en el terme *participació* inclòs en la definició. Sahlins veu la necessitat d'especificar en quin sentit s'utilitza, ja que, com assenyala, normalment fa referència a entitats independents, i això condueix a nocions filosòfiques del ser que tendeixen a portar-nos a les nocions de substància i, amb elles, al sentit de materialitat de què fuig Sahlins. Tal com ell interpreta el parentiu, el ser en un sentit de parentiu nega la necessària independència de les entitats relacionades, així com la necessària substancialitat i materialitat de la relació, perquè, per a Sahlins, el ser dels humans no està confinat a persones individuals.

66 Cal situar l'origen del debat sobre la universalitat de la substància comú —biogenètica en el cas de les societats occidentals— i del seu paper en l'establiment dels lligams de parentiu en la dècada dels setanta i vuitanta, quan la conceptualització del parentiu va patir un gir radical gràcies en part als debats entre Gellner, Needham i Schneider i a les seves aportacions. Dels tres autors, Schneider (1980) sovint és ubicat en la línia que marca un canvi en els estudis del parentiu en antropologia i se li ha donat un paper rellevant pels debats que ha generat, entre els quals hi ha el de la universalitat del parentiu, i un d'encara més ampli, el de l'existència o no del parentiu.

Per a l'autor, el concepte de participació és un concepte antropològic obsolet que porta a la constitució d'un mateix com si fos el reflex dialèctic del jo configurat a través de la manera com els altres el coneixen. Sahlins veu aquesta manera de veure les relacions —relacions com a participació en la vida de l'altre— com una noció d'intercanvi de mercaderies en què cada part s'apropia del que l'altre pot oferir, i, en algun cas, la transacció manté la separació de les persones en relació, l'oposició del jo i de l'altre.

Per a tal propòsit, partiré dels supòsits de Schneider, un dels màxims representats del simbolisme del parentiu euro-americà, i després dirigiré l'atenció a un seguit de treballs i etnografies contemporànies que utilitzaré per exposar la lògica relacional de la cultura occidental. Per a Sahlins, el trencament amb aquell sentit d'existència compartida que nega l'oposició entre un i els altres i l'un i el dos, o el jo i els altres (Leenhardt, 1949; Lévy-Bruhl, 1949 citat a Sahlins, 2011b:227) es deu a Lévy-Bruhl (1949), que va poder deslliurar-se de la noció de participació. La visió de Leenhardt va en la mateixa línia que la de Lévy-Bruhl pel que fa al concepte de participació i anticipa la idea que si no podem desfer-nos del concepte de participació és perquè donem per fet que els éssers som donats anticipadament, com he exposat anteriorment apel·lant la interpretació que fa Heidegger del ser, i després participem en tal o qual instància social o cultural. Oposat a la visió filosòfica, Lévy-Bruhl veu la participació com quelcom de necessari perquè l'ésser pugui existir, és a dir, utilitzant paraules de Leenhardt proporcionades per Sahlins, "It is immanent in the individual, a condition of existence" (Leenhardt, 1949:xvi, citat a Sahlins, 2011b:228). És en aquest sentit que Sahlins utilitza el terme *participació* per definir un altre concepte, el de *mutualitat del ser* o *mutuality of being*.

Per a Sahlins, la *mutualitat del ser* és el concepte que recull la diversitat de relacions transpersonals de ser i d'experiència reportades en moltes d'etnografies (Sahlins 2011a, 2011b) entre les quals hi ha les de parentiu. Sahlins (2011a, 2011b) s'inspira en Durkheim,⁶⁷ concretament en allò implícit en la frase "some hidden motor behind kinship to make it work" (Durkheim, 1898:317, citat a Sahlins, 2011a:9) a l'hora d'afirmar que el parentiu són "mutual relations of being, participation in one another's existence" (Sahlins, 2011a:9). Però el concepte de parentiu entès com a mutualitat de ser permet una definició encara més acurada. Tal com el defineix Sahlins, fa referència a "people who are intrinsic to one another's existence -thus 'mutual person(s)', 'life itself', intersubjective belonging'" (Sahlins, 2011a:2). Si bé el concepte de participació té el sentit de "life itself", tot seguit remetré als altres elements que componen la definició i que ajuden a comprendre el parentiu en tant que *mutualitat del ser*.

Per explicar el parentiu, entès com a persona mútua o persones mútues, Sahlins es basa en una cita d'Aristòtil del text *Ètica a Nicòmac*:

67 Durkheim no destaca per aportar una definició explícita de parentiu, ja que tal com és assenyalat per Schneider (1984:101 citat a Sahlins, 2011a:9), aquest no va poder distingir les relacions jurídiques i morals d'altres relacions socials. Per a Sahlins, una de les seves aportacions és el que transmet la frase "some hidden motor behind kinship to make it work" (Durkheim, 1898:317 citat a Sahlins, 2011a:9).

Parents love children as being themselves (for those sprung from them are as it were other selves of theirs, resulting from the separation), children [love] parents as being what they have grown from, and brothers [love] each other by virtue of their having grown from the same sources: for the self-sameness of their relation of those produces the same with each other (hence the way people say “same blood”, “same root”, and things like that). They are, then, the same entity in a way, even though in discrete subjects... The belonging to each other of cousins and other relatives derives from these, since it exists by virtue of their being of the same origins, but some of these belong more closely while others are more distant, depending on whether the ancestral common sources are near or further off (Aristòtil, 2002:VII-I.1161^a-1162b citat a Sahlins, 2011a:11).

De la cita, Sahlins extreu que la mutualitat del ser es dóna de maneres i graus diversos, però que en general els parents són “persons who belong to one another, who are members of one another, who are co-present in each other, whose lives are joined and interdependent” (Sahlins, 2011a:11).

La multitud d'etnografies esmentades per Sahlins i dutes a terme per diferents antropòlegs posen de relleu repetidament aquesta copresència dels parents, i la mateixa copresencialitat es mostra en les unitats transpersonals dels cossos, sentiments i experiència (Sahlins, 2011a:11). Entre els exemples etnogràfics que proporciona l'autor per aclarir la seva afirmació es troba el de Prytz Johansen, que cita John White, sobre els maoris, entre els quals el pronom *jo* arrossega la connotació d'existència transpersonal en ser utilitzat per fer referència al grup sencer de parentiu d'una persona, passat o present, col·lectivament o en relació a membres assenyalats (Johansen, 1954:34 citat a Sahlins, 2011a:11); el de Leenhardt sobre els pronoms utilitzats a Nova Caledònia, que fan referència a les dualitats que constitueixen parts integrals del posseïdor (Leenhardt, 1979:13 citat a Sahlins, 2011a:11); el de Jeanette Edwards i Marilyn Strathern sobre les famílies angleses d'Alltown, on es va identificar un sentit de “common belonging” i que se sintetitza en la frase “families consider themselves as people who belong to one another” (Edwards i Strathern, 2000:150, citat a Sahlins, 2011a:11); el de Janet Carsten, que comenta, sobre les persones adoptades qui busquen els seus orígens biològics, que “[they] apparently experience a sense of self as ‘fractured and partial’”. Utilitzant les paraules de Carsten, Sahlins afirma que en aquest darrer cas hi ha una noció de personalitat on el parentiu no s'afegeix simplement a la individualitat limitada, sinó que els “relatives are perceived as intrinsic to the self” (Carsten, 2004:106-7 citat a Sahlins, 2011a:11). Altres exemples etnogràfics són els que proporcionen Wilson o Victor Turner sobre els nyakyusa de la Gran Vall de Rift, per als quals els parents són “members of one another” (Wilson, 1957:226 citat a Sahlins, 2011a:11) i sobre els ndembu, on els parents per línia materna participen els uns en l'existència dels altres (Turner, 1957:129 citat a Sahlins, 2011a:12).

Aquests exemples, segons Sahlins, donen sentit a la consideració de Wilson (1950, citat a Sahlins, 2011) sobre la terminologia de parentiu, que es pensa com “categories of belonging”. Així també ho va considerar Bodenhorn (2000:131 citat a Sahlins, 2011a:12) en relació als

inupiat. Així, la terminologia que es refereix als parents indica maneres i/o graus de *ser conjuntament*. Per exemple, com especifica Sahlins citant a Middleton, entre els karembola de Madagascar, els germans i germanes són “‘one people’: they are ‘people of one kind’; they ‘own one another’” (Middleton, 2000:113 citat a Sahlins, 2011a:12).

Rupert Stasch defineix el parentiu en relació als korowai de Nova Guinea Occidental com “intersubjective belonging”. Els prefixos possessius del termes de parentiu, diu Stasch, “emphasize that a kinship other is a predicate of oneself” (Stasch, 2009:132 citat a Sahlins, 2011a:12). Una de les aportacions de Stasch és la idea que cal diferenciar el terme *pertinença* de la *possessió*, introduint així una relació jo-altres, a la vegada que també assenyala el sentit de “being a part of”, de copresència (Stasch, 2009:132). Tanmateix, és al darrer sentit, el de “ser part de”, al que es refereix Stasch quan discuteix la subjectivitat de les relacions de parentiu. En referir-se a la solidaritat emocional i moral, l'autor està parlant de mutualitat del ser. Els antropòlegs, diu Stasch, han relacionat les relacions de parentiu amb sentiments de mutualitat del ser intersubjectivament utilitzant termes com “conviviality, love, care, amity and enduring, diffuse solidarity”. Tots aquests termes, afirma l'autor, són utilitzats pels Korowai quan descriuen relacions de parentiu específiques. Stasch, en el seu treball, fa referència a un nombre d'observacions d'amistat en el parentiu, ja que en parlar d'amor en el parentiu, gairebé tots els antropòlegs ràpidament mostren les seves reserves pel fet que en la pràctica real no tots els parents mostren aquest amor o, fins i tot, de vegades els més propers són els que ocasionen més baralles o disputes. És per aquest motiu que Stasch pensa que la *pertinença* del parentiu no és possible: “the ideal includes its own failure” (Stasch, 2009:136 citat a Sahlins, 2011a:12). Sahlins està d'acord amb Stasch en aquest punt, però assenyala que això no vol dir que l'amistat no estigui inclosa en les relacions de parentiu d'existència interdepenent. Veient això Sahlins pren la solidaritat duradora, y aspectes semblants, com la subjectivitat conseqüent del ser mutu. Per a Sahlins, l'amor no és només una relació de parentiu. L'incompliment de l'amor en el parentiu implica l'amor constituït dels parents ja que, per a Sahlins, “the failure includes its own ideal” (Sahlins, 2011a:12).

Havent exposat la interpretació que fa Sahlins del parentiu i havent detallat els conceptes que componen la seva definició, la seva visió i definició de *sistema de parentiu* adquireix sentit: “a manifold of intersubjective participations, founded on mutualities of being” (Sahlins, 2011a:10). En aquesta definició, Sahlins utilitza el terme *mutualitat* en plural fent referència a les diferents maneres com es pot dur a terme. I és que, tal com discuteix Sahlins (2011a, 2011b), *mutualitat del ser* cobreix la varietat de camins documentats etnogràficament pels quals el parentiu es constitueix localment, això és, per procreació, construcció social o una combinació d'aquestes. Però, a més a més, tal com especifica l'autor, també es pot aplicar a les relacions interpersonals de parentiu, ja siguin consanguínies o per afinitat, o acordades pels descendents. Si ja era de prou abast, Sahlins encara veu que aquest cobreix un altre aspecte del parentiu: els efectes enigmàtics dels llaços de parentiu, considerats *enigmàtics* en el sentit que allò viscut, patit o experimentat per una persona també els passa als altres. I és que, com afirma Sahlins, “...where being is mutual, then experience is more than individual” (Sahlins, 2011a:3).

Si bé no pretenc estendre'm en els diferents apartats que cobreix el concepte *mutualitat del ser*, sí que crec convenient mencionar a què fan referència cadascun d'ells i ressaltar els aspectes que puguin tenir rellevància en el desenvolupament de l'etnografia que aquí es presenta.

Així, atenent al primer dels aspectes que cobreix el concepte *mutualitat de ser*, és a dir, *els diferents camins pels quals el parentiu és localment constituït* i que són coneguts per l'antropologia, Sahlins afirma que són infinits perquè es basen en lògiques culturals de relació. Per a Sahlins, qualsevol relació constituïda en termes de procreació, filiació o descendència, és a dir, construïda genealògicament, pot ser també constituïda postnatalment mitjançant l'acció cultural apropiada, és a dir, socialment.⁶⁸ Així, el parentiu configurat socialment ve a ser en definitiva el mateix que el constituït genealògicament, i fins i tot, en ocasions, es complementen en un treball conjunt per formar els llaços parentals (Sahlins, 2011a:4-5). Els diversos exemples etnogràfics utilitzats per Sahlins posen de manifest que les relacions constituïdes biològicament, que sovint són preferides en les societats occidentals, no representen ni signifiquen el mateix en totes les cultures.

Si bé la reproducció humana, que es formula simbòlicament i és culturalment variable, inclou una valoració diferencial de les contribucions del genitor i de la genetriu en la mateixa reproducció, hi ha moltes cultures on terceres parts, com els ancestres, déus, esperits o la força adquirida dels enemics capturats, tenen un paper en la procreació. Un cop donada la reproducció, els nounats romanen connectats als seus parents per una gran varietat de substàncies transmeses, ja siguin sang, llet, semen, ossos, gens, ànima, etc. amb diversos efectes en l'aparença i el caràcter del nens.

La constitució dels llaços de parentiu és un altre aspecte a ressaltar, ja que, si bé es pot basar en la consanguinitat o en l'afinitat, els antropòlegs, guiats per la influència de l'atribut biològic de la substància corporal, han centrat el seu interès en els llaços consanguinis. Per a Sahlins, la substància biològica és només un prova d'una connexió orgànica entre allò donat i allò construït. Amb això, l'autor no pretén negar l'existència de la biologia, ja que, com ell mateix diu utilitzant paraules de Viveros de Castro, "biology is still there" (Viveiros de Castro, 2009 citat a Sahlins, 2011a:6), però pensa que té menys valor del que tenia abans, i fins i tot menys valor que allò constituït socialment.

En referència al segon aspecte que cobreix el concepte *mutualitat del ser*, *les relacions interpersonals de parentiu*, Sahlins (2011b) assenyala que la *mutualitat* disminueix entre els parents en proporció a l'espai i/o a la distància genealògica, de manera que hi hauria diferències pel que fa al grau de parentiu. A més, l'autor assenyala que també hi ha una distinció en el tipus de

⁶⁸ Sahlins (2011a:3-6) justifica aquesta afirmació gràcies a la diversitat d'exemples etnogràfics que aporta sobre les diferents formes en què el parentiu és constituït en diferents societats i cultures. Per exemple, la dels kamea de Nova Guinea, la dels inuïats del Nord d'Alaska, la dels inuïts de Grenlàndia o la dels Nova Guineans de la vall Nebilyar, entre d'altres.

mutualitat del ser que està relacionada amb les normes d'exogàmia; hi ha una distinció entre la "pròpia gent" o "els iguals" i la "gent diferent", amb la qual el matrimoni és possible.

Tal com afirma Sahlins, la *pròpia gent* són gent "d'un tipus", els que comparteixen filiació primària i identitat. Vist d'aquesta manera, és com "one entity in different subjects" (Sahlins, 2011b:235); els membres del grup estan units per alguna mena de mutualitat com, per exemple, els ancestres, la residència, l'ús de la terra, entre d'altres. Dins el grup, tots són vistos com iguals, i la seva relació s'entén que és, en principi, d'amistat incondicional. No obstant, Sahlins afirma que és precisament la igualtat la que ocasiona conflicte, ja que la distribució de valors de manera discriminatòria entre els que suposadament són iguals genera conflicte. Això, segons Sahlins, explica la hostilitat entre germans, entre pares i fills (en ordres patrilineals), en oposició a la fluïdesa de les relacions amb parents més distants (Sahlins, 2011b:235).

Contràriament a la gent "d'un tipus", els parents per afinitat estan units per una diferència. Tal com especifica Sahlins fent referència al treball de Nancy Munn (1986) sobre la dinàmica dels gawa, el matrimoni comporta la unió dels que són diferents i la separació dels iguals. Així doncs, les relacions d'aliança resulten ambivalents i generen situacions de conflicte quan hi ha fills a causa de les connexions de vida dual dels nens, és a dir, pel fet de formar part de la filiació materna i paterna alhora (Sahlins, 2011b:235-236). Al poder inherent dels parents afins o polítics d'acceptar o rebutjar aquests membres s'anomena "metaphysical influence". Tanmateix, l'hostilitat de l'afinitat pot ser mitigada amb normes prescriptives de matrimoni que dirigeixen en major o menor mesura la transferència entre grups dels seus membres reproductius.

El tercer aspecte que cobreix el concepte mutualitat del ser té a veure amb *l'efectivitat enigmàtica dels llaços de parentiu*, diu Sahlins. Per a explicar-la, l'autor recorre a Eduardo Viveiros de Castro (2009), que, amb el seu treball sobre el règim animista, fa aportacions interessants sobre el valor i la naturalesa del parentiu. Per a Viveiros de Castro, el parentiu, l'intercanvi de regals i la màgia són diferents modalitats del mateix règim animista que donen la misteriosa efectivitat de la relacionalitat (Viveiros de Castro, 2009:243 citat a Sahlins, 2011b:237), això és, les maneres com les persones generen efectes en els altres, ja siguin aquests positius o negatius. En aquest tipus d'animisme, les coses i les persones assumeixen la forma dels objectes; els regals tenen qualitats dels subjectes encarnats (Sahlins, 2011b:238).

Segons Sahlins, una de les tres modalitats, el parentiu, inclou a les altres dues, l'intercanvi de regals i la màgia. Sahlins justifica aquesta afirmació explicant que, per exemple en l'intercanvi de regals, les parts recíprocament implicades s'apropien de coses que s'associen inalienablement amb l'altra persona. Aquest intercanvi crea companyonia (*fellowship*) entre els implicats, és a dir, la mutualitat del ser que és el tret referencial del parentiu. Ja sigui per la companyonia o pel retorn del regal, l'efecte és beneficiós i, per tant, se li assigna la qualitat distintiva d'acte màgic. Tanmateix, Sahlins especifica que els regals també poden tenir un efecte advers, poden ser "verí", en paraules del propi Sahlins, o generar esclavitud. Atenent les diferències pel que fa a quantitat, freqüència i valor dels objectes intercanviats, els regals podrien generar desigualtat, dominació o inclusió jeràrquica, que són polítiques de pràctica del parentiu. Centrant-se en

la màgia, Sahlins matisa que es tracta d'una tècnica per aconseguir la imposició transpersonal de ser dins d'altres subjectes. En aquest cas, la intersubjectivitat de la màgia, explica Sahlins, no és igual que la mutualitat del parentiu, ja que normalment l'exerceix un dels implicats, sovint de manera coercitiva. La màgia, a més, no té perquè respondre al principi d'amistat, ja que es pot exercir en tant que bruixeria i, per tant, ser malvolent i, per exemple, perseguir el propòsit de la penetració en el cos de l'altre, consumir les relacions de què estan compostos els altres o, com assenyala Sahlins recurrent als escrits sobre els maring d'Edward LiPuma, canibalitzar la força de la vida. En aquest cas, la bruixeria esdevindria una forma de parentiu negatiu d'efectes semblants als actes en què el parentiu és negat, per exemple, en l'absència de l'intercanvi d'un regal.

Sahlins explica la seva visió de com el parentiu és, dins un règim animista, una modalitat que engloba les altres dues.⁶⁹ Tanmateix, per si aquest règim sembla una cosa pròpia d'altres cultures i allunyada de la pròpia, l'autor especifica que algunes transaccions intersubjectives en potència de ser treballen a través de mitjans específicament humans d'intencionalitat i influència, i això és compartit per tots els éssers humans. Per a Sahlins "animism is also us-as is kinship founded on mutuality of being" (Sahlins, 2011b:239).

Com que la intencionalitat i la influència són mitjans específicament humans que, per tant, es posen en joc en la relacionalitat en contextos de malaltia hereditària, en primer lloc abordaré el concepte d'*intencionalitat* des de dos posicionaments diferents: la intersubjectivitat i la individualitat —el cos—, i finalment faré al·lusió a la *influència* a través de la proposta de Zigon.

Per a Sahlins (2011b), la intersubjectivitat té una relació interessant amb la *intencionalitat compartida*. Sahlins, recurrent al treball de Michael Tomasello i col·legues (1999a, 2008, 2009, citat a Sahlins, 2011b:229), explica que la intencionalitat compartida és una capacitat de mutualitat humana única (Sahlins, 2011b:229). Segons els treballs dels autors, els nens, fins i tot abans d'adquirir competència lingüística, comencen a participar en relacions col·laboratives amb els altres, a tenir comportaments socials basats en les seves habilitats perquè entenen els altres com agents intencionals i racionals com ells mateixos, i a participar amb els altres en interaccions que inclouen objectius, intencions i atenció, és a dir, amb una intencionalitat compartida (Sahlins, 2011b:229-230). El reconeixement de l'altre com a ésser intencional, diu Sahlins, fa que hi hagi un intercanvi de rols i punts de vista on s'assumeix la perspectiva de l'altre i alhora s'és conscient que l'altre està fent el mateix. La internalització de la perspectiva de l'altra persona (Tomasello, 1999a: 93, citat a Sahlins, 2011b:230) és precisament el que Sahlins interpreta

69 Si la visió del parentiu de Sahlins és rellevant és perquè després de dècades en què els antropòlegs han focalitzat el seu interès en la persona i en la seva construcció, és a dir, en la seva naturalesa, més que en el caràcter de les relacions mateixes, aquest agafa les relacions i les col·loca al centre de la qüestió. El que també resulta interessant és que ho fa sense rebutjar les aportacions dels seus col·legues, ja que, en col·locar el parentiu com a element fonamental en l'ordre cultural de la intersubjectivitat, aquest va més enllà de la lògica relacional de cultures particulars abordades pels seus col·legues i proporciona una conceptualització globalitzadora de les relacions de parentiu. Sahlins no nega la importància del coneixement de les lògiques relacionals de cultures concretes en contextos concrets, sinó que ressalta la seva importància alhora que se'n serveix per arribar a les conclusions que acabo de presentar.

com la capacitat simbòlica humana de la intersubjectivitat de ser (Sahlins, 2011b:230), que és exclusiva dels humans, ja que els primats, especifica Sahlins mitjançant les aportacions de Tomasello, operen en termes dels judicis de percepció, però no poden fer-ho simbòlicament, és a dir, en termes d'intencionalitat i causació.

L'expressió de la capacitat simbòlica genèrica que té lloc inclús abans que aparegui en el llenguatge i en l'ordre cultural és la que, segons Sahlins, ordenarà el potencial simbòlic humà en diversos camins culturals, cap dels quals és l'únic possible (Sahlins, 2011b:230). Aquest fet és el que porta a Sahlins, sota la influència de la tesi de Roy Wagner (1977, citat a Sahlins, 2011), a plantejar-se l'existència d'un flux o impuls ontogènic per estendre la mutualitat del ser, o el parentiu, als altres. En aquest cas, per a Sahlins, "the work of culture is to delimit and differentiate the human potential for transpersonal being into determinate kinship relations" (Sahlins, 2011b:230).

La intencionalitat compartida, com a capacitat exclusivament humana, formaria part d'un grup d'habilitats a través de les quals el cos estableix una relació amb l'entorn (Carel, 2011:41). Merleau-Ponty, en afirmar que "the body is much more than an instrument or a means; it is our expressions in the world, the visible form of our intentions" (Merleau-Ponty, 1964b:5, citat a Carel, 2011:40) va establir la connexió entre intencionalitat i relació amb l'entorn. El concepte que captura la relació que un ésser humà té amb el món, diu Carel influenciada pel treball de Merleau-Ponty, és el d'*arc intencional* (Carel, 2011:39). Per a Merleau-Ponty, l'arc intencional és el que produeix la unitat dels sentits, de la intel·ligència, la sensibilitat i la motilitat (Merleau-Ponty, 1964b:136 citat a Carel, 2011:39).

Els elements que segons Carel componen i estan incrustats en l'arc intencional i que expliquen la relació de l'ésser humà amb el món són el motor intencional juntament amb l'estructura temporal (Heidegger, 1962 citat a Carel, 2011:39), l'adequació humana a l'entorn i la situació existencial i moral (Carel, 2011). Segons Merleau-Ponty, la situació o orientació corporal en el món és la que permet la intencionalitat, i la intencionalitat bàsica és la mobilitat (Merleau-Ponty (1964:137 citat a Carel, 2011). El cos és situat i es dirigeix cap a objectes del seu entorn on, dins els horitzons oberts per la percepció (Carel, 2011:37), el cos actua com a intermediari de la consciència cap a "being-towards-the-thing". Des d'aquest punt de vista, el cos és una entitat intel·ligent, orientada als objectius i planificat. El cos no és una estructura material passiva que espera rebre ordres mentals, sinó que es compromet activament en una interacció significant amb l'entorn.

Mitjançant la seva direccionalitat, el cos duu a terme accions que no són simples moviments físics, sinó que els seus moviments estan orientats als objectius. Així es retorna a la idea que el cos és el centre de la nostra existència i, juntament amb la percepció, la seu de la personalitat o la subjectivitat (Carel, 2011:37). El cos es converteix en la base per a qualsevol interacció amb el món; és el nostre mitjà general per tenir un món (Merleau-Ponty, 1962:146 citat a Carel, 2011:39, 2012). Sembla evident aleshores que una alteració o una disrupció del cos com la que té lloc en situacions d'*illness*, en què un conjunt d'habilitats deixen d'estar disponibles per a la

persona (Carel, 2011:41), afectarà no només la motilitat com a intencionalitat bàsica, sinó tot l'arc intencional. En paraules de Merleau-Ponty, la unitat dels sentits, de la intel·ligència, de la sensibilitat i de la motilitat és “what goes limp in illness” (Merleau-Ponty, 1962:136 citat a Carel, 2011:39).

Ara m'allunyo de *l'illness* i recorro a la proposta de Zigon (2009a) per explicar com entén l'expressió del ser en el món de manera unificada.⁷⁰ Per a Zigon, la unificació del ser en el món pot venir a través del que ell anomena *esquemes emocionals/sentimentals* (emotional/feeling schemas), concebuts a partir de la definició de Rosaldo: “thoughts somehow ‘felt’ in flushes, pulses, ‘movements’ of our livers, minds, hearts, stomachs, skin. They are embodied thoughts, thoughts seeped with the apprehension that ‘I am involved’” (Rosaldo, 1984, citat a Zigon, 2009a:18). Els *esquemes emocionals o sentimentals* de Rosaldo i Zigon venen a ser el que Heidegger va anomenar *mood*, “a way of being attuned, and letting ourselves be attuned [...] is never merely a way of being determined in our inner being for ourselves.” (Heidegger, 1991:99, citat a Zigon, 2009a:21). Així, aquests esquemes són un camí per donar expressió al procés de la naturalesa irreflexiva de la moralitat⁷¹ com a mode de ser-en-el-món (Zigon, 2009a:18) i, alhora, un mitjà per influir en els altres i ser influïts pels altres (Zigon, 2009a:19). I és que els esquemes emocionals/sentimentals, no sorgeixen de l'individu, sinó que, en part, apareixen fora de la interrelació d'una persona i les seves experiències en el món social (Zigon, 2009a:18), cosa que condueix de nou a la intersubjectivitat i la seva relació amb la influència dels esquemes emocionals/sentimentals.

Precisament perquè els esquemes emocionals/sentimentals fan referència a la intersubjectivitat de ser, Zigon afirma que aquests no només són significatius per als moscovites, sinó que ho són per als éssers humans en general i, fins i tot, com afirma l'autor, per als occidentals malgrat la seva predilecció per la racionalitat (Zigon, 2009a:18). Com ell mateix assenyala, Zigon se serveix dels esquemes emocionals/sentimentals, valent-se de Crapanzano, “to call the context” de les relacions socials i morals (Crapanzano, 1992:232, citat a Zigon, 2009a:19). Per a ell, part de l'autocultiu o del treball que l'individu ha de fer sobre si mateix consisteix a formar els esquemes emocionals/sentimentals del mode de ser en el món irreflexiu o moral, però també a sentir els altres d'una manera que doni suport a la sociabilitat moral (Zigon, 2009a:22), cosa que pot portar a crear noves estructures i relacions socials (Zigon, 2009a:19).

El que he intentat mostrar a través de Sahlins (2011a, 2011b), Carel (2011) i Zigon (2009a) és que la intencionalitat i la influència, com a característiques humanes que he mostrat a través

70 Com que el terme *esquemes emocionals/sentimentals* pot donar lloc a males interpretacions que reforcin la dicotomia emoció-raó i ment-cos; per tal d'evitar-ho, Zigon especifica que amb aquests esquemes no pretén donar prioritat al cos emocional per sobre de la ment racional, perquè aquesta distinció continuaria posant de manifest la dicotomia ment-cos; per a ell són una expressió del ser en el món de forma unificada (Zigon, 2009:18) de la mateixa manera que el cos és per a Merleau-Ponty objecte i subjecte.

71 Foucault, abans que Zigon, ja va afirmar que el principal aspecte de la moralitat parteix de nosaltres mateixos i són els nostres sentiments (Foucault, 1984:352 citat a Zigon, 2009: 16).

de la intencionalitat compartida, la motilitat del cos i els esquemes emocionals/sentimentals, s'articulen en la intersubjectivitat de ser. L'èmfasi en la intersubjectivitat fa possible descriure l'experiència, per exemple la d'*illness*, des de múltiples punts de vista. Així, pot ser utilitzada per descriure les experiències de la pròpia persona, el cuidador, un professional sanitari o un membre de la família (Carel, 2012). Des d'una visió fenomenològica, l'experiència d'*illness*, en no ser derivada d'una entitat objectiva, apareix al malalt, als professionals i als altres observadors, i cadascun l'experimenta d'una manera diferent (Merleau-Ponty, 1964:viii, citat a Carel, 2012). Això explica la diferència en el significat i comprensió que pacients i professionals atribueixen a l'*illness*. També explica com la mateixa malaltia pot donar lloc a diferents experiències en persones diferents (Carel, 2012).

Els fenomenòlegs sostenen que fins i tot en aquells encontres intersubjectius més íntims i empàtics hi ha una inestabilitat de perspectives i experiències (Desjarlais 2011; Heidegger 1996; Husserl 1962, 1970; Jackson 1998; Throop 2010b, citats a Desjarlais i Throop, 2011:91), la qual cosa dóna lloc a dues tensions a què han de fer front les persones: una, exposada per Zigon en fer referència a la tensió entre una humanitat compartida, que és la base per a una persona moral, i un ésser humà moralment ideal, cap al qual un ha d'esforçar-se per desenvolupar-se moralment; aquesta tensió sovint es resol, almenys conceptualment. L'altra tensió, esmentada per Barragán, s'esdevé a partir de la transformació del subjecte gràcies al procés ètic, com diu Zigon, que comporta un canvi de postura davant la constitució del ser de les coses, és a dir, davant del món.

Així doncs, l'encontre pot representar l'acceptació de la transformació, la disconformitat o fins i tot el rebuig. Aquest aspecte de la moralitat de ser-en-el-món és contemplat per la majoria dels informants moscovites de Zigon, doncs, tal com explica l'autor, quan aquests han de fer front a un dilema ètic, per una banda veuen la necessitat de treballar sobre ells mateixos en camins particulars per superar la transgressió, i, d'altra banda, han d'aprendre a viure-amb i a reconèixer les diferències que hi ha entre els individus i les seves respectives maneres de ser-en-el-món (Zigon, 2009:21). Així doncs, el que afirma Zigon és que, en les relacions morals intersubjectives, en termes d'un desig encarnat de viure sense perill un moment de ruptura moral, o de seguir endavant i tornar a un mode de ser confortable en el món social propi, la moralitat no necessita ni compartir significats ni comprensió mútua (Zigon, 2012:217), però, en canvi, sí que necessita intencionalitat i influència.

2.2.3.2. El ser agent

En pàgines anteriors, la intencionalitat i la influència estan vinculades o informen d'aspectes de l'acció humana, una tema que es pot situar en el camp de la filosofia moral. Els éssers humans, tal com afirma Kleinman (1998), tenim un gran sentit pràctic de l'experiència, i per comprendre aquesta practicitat, dins el camp de la filosofia moral trobem la teoria de l'acció, que mira d'entendre *què és fer* abans de fer formulacions sobre *què s'ha de fer*. Autors com Edmund Husserl, Maurice Merleau-Ponty i George Herbert Mead, entre altres, adopten la teoria fenomenològica dels actes per explicar com els actors socials constitueixen la realitat social a través del llen-

guatge, el gest i altres signes socials simbòlics (Butler, 1990:296). Aquí l'atenció va dirigida, no només a les maneres a través de les quals els éssers humans som construïts socialment, sinó també a les maneres com construïm la societat amb els nostres actes.

En els treballs antropològics contemporanis, l'ús del concepte *agència* desenvolupat per Anthony Giddens (1986 citat a Fassin, 2014:431-432) ha estat utilitzat per donar sortida a la preocupació per explicar l'acció humana. En aquest apartat pretenc desenvolupar aquest concepte i exposar-ne la interpretació, però abans crec convenient revisar què s'entén per *acció*.

Mattingly (2012), fent referència a Arendt, explica que a l'antiga Grècia el sentit general d'actuar significava "to take an initiative, to begin [...], to set something into motion" (Arendt, 1958:177 citat a Mattingly, 2012:167). Fassin, també recurrent a Arendt, assenyala la principal característica d'un acte: "it brings into play something new in the world" (Arendt, 1988:177, citat a Fassin, 2014:431-432). Per a Aristòtil, en canvi, aquest començament estava íntimament relacionat amb un "sense of an ending", perquè per a ell una acció està sempre vinculada a un *telos*, "that-for-the-sake-of-which" (Aristotle, 1934; Knight, 2007:10 citats a Mattingly, 2012:167). Des d'un posicionament més teòric, Kockelman (2007) ofereix una altra definició de l'acció: "a semiotic process [whose] sign is a controlled behavior, its object is a purpose, and its interpretant may be another's reaction" (Kockelman, 2007:396). En un marc semiòtic concret, explica Kockelman, els processos semiòtics que anomenem *accions* tenen un propòsit, i el propòsit de l'acció es defineix, seguint Anscombe, com una intenció (Anscombe, 1957, citat a Kockelman, 2007:396). L'acció, segons Kockelman, comporta que hi hagi un subjecte que interpreti i amb qui l'actor es comprometria i una intenció. Acceptant aquests elements com a components de l'acció, sorgeix la pregunta sobre què és allò que empeny a l'acció, plantejada per diversos autors. Donant per vàlida la definició d'acció de Kockelman, un podria preguntar-se si són les intencions les que motiven l'acció, però és el mateix Kockelman qui proporciona una resposta quan, citant a Ahearn, recorre a la diferenciació entre les intencions i la ja esmentada intencionalitat. Kockelman considera les intencions una causa de les nostres accions públiques i un mitjà clau per jutjar la responsabilitat en les conseqüències d'aquestes accions (Ahearn a Kockelman, 2007:396), mentre que, per *intencionalitat*, Kockelman entén "the object-directedness of mental states and speech acts: such mental states and speech acts have propositional content and thereby represent states of affairs in ways which can be correct or incorrect, fulfilled or unfulfilled" (Kockelman, 2007:395).

Kockelman, seguint Brentano, veu la intencionalitat com una categoria on les creences, les percepcions i les intencions constitueixen tres *maneres intencionals* o *actituds proposicionals* diferenciades per les seves propietats lògiques i per les propietats causals. Així, per a Kockelman, "beliefs can be used as reasons and are in need of reasons; perceptions can be used as reasons and are caused by states of affairs; intentions are in need of reasons and are causal of states of affairs" (Brentano, 1995 [1874] citat a Kockelman, 2007:395).

Les intencions, doncs, serien un tipus d'actitud proposicional de la intencionalitat igual que les creences i la percepció (Kockelman, 2007:396), i l'agència humana rauria en la intencionalitat

i no en una de les diferents actituds proposicionals. En aquest sentit, Kleinman, per a qui la practicitat que desenvolupem en els nostres mons locals ve donada per la percepció que hi ha certes coses que importen, que són valuoses, que cal cuidar i preservar fins i tot “desesperadament”, en situar l’acció en la percepció obvia l’existència d’altres actituds proposicionals que també participen en l’agència humana; per a ell és precisament aquesta percepció la que captiva l’atenció de les persones, les fa estar atentes i les empeny a la implicació i la participació, és a dir, a l’acció (Kleinman, 1998).

Zigon és un altre autor qui també es pregunta per allò que empeny a l’acció en el món. En el seu treball sobre la moralitat, l’autor no fa referència específica a les intencions, a la percepció o a les creences, sinó que assenyala que els seus interlocutors moscovites apel·len a les emocions o als sentiments⁷² com a motor de l’acció. L’autor ho explica dient que allò que provoca o incita els seus interlocutors a l’acció no és la raó o el raonament, sinó que, en les seves paraules, “when acting they follow their feelings” (Zigon, 2009a:16). Per a Zigon, aquest sentiment que els motiva està íntimament lligat o vinculat al que són com a individus i, per tant, és profundament personal. Per als seus interlocutors, actuar moralment és una cosa que no es pensa racionalment sinó que més aviat se sent (Zigon, 2009a:16-17). Zigon es pregunta d’on ve aquest sentiment i com motiva a l’acció (Zigon, 2009a). Zigon troba que per als seus interlocutors moscovites la font del sentiment és el cor, que es considera “the seat of emotional experience” (Wierzbicka, 1998:473, citat a Zigon, 2009a:17) i s’equipara a l’ànima (Zigon, 2009a:17). Així, els moscovites associen el cor i l’ànima amb la moralitat i els utilitzen per indicar una font d’identitat i moralitat diferenciats de la raó i la racionalitat. Per a Zigon, si el cor és anàleg a l’ànima (*dusha*, en rus), aleshores és possible vincular els sentiments i les emocions amb l’orientació moral (Zigon, 2009a:17) de manera que el cor i l’ànima esdevenen l’origen de l’acció-en-el-món.

Si, com he dit anteriorment, els sentiments i emocions d’una persona influeixen en els altres igual que els dels altres en un mateix, ¿no està fent referència Zigon a la influència i a la intencionalitat? Per aclarir-ho recorro a Prat, que recorda que Durkheim utilitza la noció d’ànima per fer referència a allò diví que hi ha en nosaltres i la veu com una parcel·la de la divinitat a través de la qual s’encarnen els grans ideals de la col·lectivitat. Aquesta manera d’entendre l’ànima, com assenyala Prat, és una elaboració filosòfica i religiosa que designa la part impersonal i col·lectiva de l’ésser humà (Prat, 2007:83). Així, sembla que Zigon, en situar l’origen de l’acció humana en l’ànima, font dels sentiments i les emocions, està fent referència a la influència i a la intencionalitat compartida, que, com he especificat anteriorment, encaixen amb la intersubjectivitat. Aquest punt de vista permet entendre la definició de la subjectivitat d’Ortner, que la relaciona amb allò que motiva a l’acció. Ortner, entén la subjectivitat com “the ensemble of modes of perception, affect, thought, desire, fear, and so forth that animate acting subjects” (Ortner, 2005:31), que es pot veure com “a specifically cultural and historical consciousness” (Ortner,

72 Zigon recorre a Antonio Damasio per diferenciar entre emocions, que Damasio interpreta com respostes corporals als entorns, i sentiments, que són el mapeig cerebral de les disposicions que ofereixen vies per a desenvolupar respostes a l’entorn apropiades biològicament i socialment (Damasio, 2003, citat a Zigon, 2009a:18).

2005:34). Ortner, doncs, utilitza el concepte subjectivitat per referir-se a les formacions socials i culturals que formen, organitzen i provoquen diferents maneres de pensament i d'influència (Ortner, 2005), així que, tot i utilitzar el terme *subjectivitat* en comptes d'*intersubjectivitat*, entenc que està fent referència al que entenem per intersubjectivitat.

D'aquesta manera, la intersubjectivitat torna a convertir-se en el focus d'interès perquè es considera, com afirma Ortner utilitzant el terme *subjectivitat*, "the basis of agency, a necessary part of understanding how people (try to) act on the world even as they are acted upon" (Ortner, 2005:34; Luhrmann, 2006:346). Potser la definició que més evidencia l'estreta relació que hi ha entre l'agència i la intersubjectivitat és la de Hay, que, en definir-la com "the intentional and motivated capacity to act" (Ahearn, 2001; Archer, 2000; Hay, 2005, 2009; Kleinman, 1992a, 1995, citats a Hay, 2010:260), fa referència a la intencionalitat i a la influència com aspectes que empenyen a l'acció.

Des d'aquesta perspectiva, ni l'interès ni l'agència són individuals, com tampoc ho hauria de ser, com assenyala Sahlins, la intenció. Això contrasta de nou amb la perspectiva occidental de l'individu que s'autoconstrueix i que és considerat agent. Tal com és explicat per Sahlins, no és que un actuï en nom dels altres o per als altres, sinó que tal com els jos són difosos entre els altres, l'agència és una funció de la conjunció, localitzada en la relació (Sahlins, 2011b:234).

Tanmateix, hi ha treballs en què es considera que l'origen de l'agència és individual. Un exemple d'aquests treballs és el d'Strauss sobre la concepció de l'agència als Estats Units a propòsit del tiroteig de Columbine (Strauss, 2007). Strauss, que fa una anàlisi etnogràfica sobre les teories de l'agència entre els nord-americans focalitzant l'atenció en el que revelen sobre les maneres de pensar i parlar sobre el comportament humà, l'agència i la responsabilitat moral en l'època contemporània (Strauss, 2007), parteix en el seu treball del concepte d'*agent*, en comptes del d'*agència*, entenent que "agent refers to persons engaged in the exercise of power in its primary sense of the 'bringing about of effects,' that is, engaged in action that is constitutive. Agency implies the idea of 'causal power'" (Strauss, 2007:808). Strauss parteix de la definició d'agent proposada per Karp (1986 citat a Strauss, 2007) per arribar a les conceptualitzacions locals contemporànies de l'agència, i és que, recordant per una banda l'anàlisi de Mattingly sobre les virtuts ètiques i els pros i contres de la perspectiva de primera persona i, per una altra, l'antihumanista amb el que obria aquest capítol, l'abordatge de la intersubjectivitat és fa difícil si no es parteix d'una perspectiva de primera persona, és a dir, de la de l'agent en el cas de l'anàlisi de l'acció humana.

La pregunta sobre l'origen de l'agència també es recull en el treball de Kockelman (2007). A manera de rèplica a les aportacions de Kockelman, diversos autors estableixen els seus posicionaments i evidencien la força de la perspectiva de primera persona així com els esforços per allunyar-se'n i situar-ne fora l'agència. Kockelman, per exemple, entén que l'agència resideix en les interaccions que un agent manté amb altres agents i amb les institucions que les fan possibles (Kockelman, 2007:382), i Colaprieto, fent referència al treball de Kockelman, afirma que l'agència humana no cal que resideixi en un organisme individual (excloent la intenció) sinó que pot ser concebuda com un procés que té lloc comunalment en les pràctiques socials (Colaprieto, a Kockelman, 2007:389).

Si bé Kockelman i Colaprieto intenten situar l'agència fora de l'agent, Sugarman, en apel·lar les capacitats psicològiques específiques dels agents humans que, com ell mateix afirma, els permeten transcendir els ordres naturals i socioculturals, sembla retornar-la a la individualitat. Tanmateix, en afirmar que les característiques psicològiques humanes són les que ens permeten diferenciar-nos d'altres entitats agèntiques, autointerpretar-nos i transformar-nos a nosaltres mateixos i els nostres mons, dedueixo que Sugarman fa referència a capacitats exclusivament humanes com la intencionalitat i la intenció, referenciades per Sahlins (2011b) i que pertanyen a la intersubjectivitat. Sugarman, doncs, sembla moure's entre la individualitat i la intersubjectivitat quan assenyala que, com a agents humans, continuem sent constituïts per les pràctiques relacionals socioculturals però que també contribuïm a aquestes pràctiques de manera innovadora. L'aparició d'aquesta capacitat individual, segons Sugarman, dóna compte d'un àmbit psicològic agèntic humà que és *sui generis* i irreductible a les formes física, biològica i socioculturals de la realitat (Sugarman a Kockelman, 2007:394).

Sahlins adverteix que la consideració de l'actor social com a agent, tal com el va considerar també Strathern, és una alternativa possible, però aleshores, en considerar l'agent com aquell que realitza les accions concretes, es corre el risc de privar l'agència de l'autonomia de la intencionalitat i la causalitat. Així, l'agència, com a funció de la persona singular que funciona més aviat en relacions mútues de ser, sembla no significar més que *actuar* (Sahlins, 2011b:234). Sahlins recorre a les paraules de Strathern per justificar aquesta afirmació, ja que Strathern parlant dels treballs domèstics i en concret dels treball de la dona o esposa afirma: "if the wife is the agent, the one who acts, then her husband is the cause of her acting, though not himself active" (1988:274 citat a Sahlins 2011b:234). En contemplar l'actor com a agent, Strathern no pot anar més enllà de la descripció de l'acció i/o interpretació de l'acció.

Però si és important prendre consciència del lloc on l'antropòleg ubica l'origen de l'agència és perquè això informarà de la seva interpretació del concepte. El concepte d'agència, com explica Kockelman, es pot interpretar de diverses maneres (Kockelman, 2007; Strauss, 2007). L'autor, que es basa en el treball de Charles Peirce⁷³ per proporcionar una tipologia analítica de l'agència, elabora i ofereix una gran quantitat de definicions i subcategories⁷⁴ alhora que fa una revisió de les seves interpretacions. Les rèpliques rebudes per part d'altres col·legues, que s'ofereixen en el mateix treball, semblen mostrar també una diversitat d'opinions entre els antropòlegs pel que fa a l'adopció de les interpretacions proposades.

73 El treball de Charles Peirce, assenyala Danesi, sovint és rebutjat per disciplines com l'antropologia cultural i lingüística per a teoritzar sobre l'agència (Danesi, a Kockelman, 2007:390).

74 El treball de Kockelman proporciona una terminologia que fa la teoria de Peirce més manejable (Danesi a Kockelman, 2007:390), però també és cert que, d'acord amb Alessandro Duranti, la gran quantitat de definicions i subcategories que presenta distreuen o confonen (Duranti a Kockelman, 2007:391). Jeff Sugarman assenyala una de les crítiques més punyents en indicar que sembla més una taxonomia de característiques de l'agència que no pas una explicació teòrica o argument de l'agència. Per a Sugarman, en la teoria de l'agència s'espera el rebuig de l'estricta determinisme, un detall de les possibilitats o opressions a la llibertat d'elecció i actuar, i un posicionament de la teoria des de punts de vista compatibles i incompatibles, cosa que el treball de Kockelman no aporta (Sugarman a Kockelman, 2007:394).

Kockelman, per teoritzar sobre l'agència, ho fa en termes de flexibilitat i responsabilitat per una banda, i de coneixement i poder per l'altra (Kockelman, 2007:387). L'autor identifica cinc maneres diferents d'interpretar el concepte d'agència.

En primer lloc, per a Kockelman, l'agència es pot entendre com un tipus de capacitat inherent a l'ésser humà⁷⁵ que pot expressar-se en la facultat de llibertat o elecció. En aquest sentit, l'autor destaca la importància de l'autocreació o de l'autoinvenció en els sistemes humans (Danesi a Kockelman, 2007:390). D'acord amb Ahearn, però, la tendència a igualar agència amb lliure voluntat ignora la construcció social de l'acció i, per tant, és una definició reduccionista sovint utilitzada en el treball antropològic sobre agència i llenguatge (Ahearn, 2001b:114 citat a Strauss, 2007).

En segon lloc, Kockelman proposa que l'agència de vegades pot ser interpretada com l'instint d'esperança o rebel·lió (Kockelman, 2007:375) o com un tipus de resistència més que no pas de conformitat a l'ordre social (Kockelman, 2007:376). L'ús del concepte en aquest sentit, afirma Ahearn (2001b citat a Strauss, 2007), és utilitzat per antropòlegs i altres teòrics socials però, igual que en el primer cas, continua sent una visió massa reduccionista del concepte (Ahearn, 2001b:115; Frank 2006 citats a Strauss, 2007).

La relació teòrica entre agència i responsabilitat genera una tercera interpretació possible. Tal com afirma Saris, aquesta relació pot ser bastant variable, ja que, segons l'autor, en anglès nord-americà, el terme o concepte d'agència normalment fa referència a un estat d'ànim subjuntiu i condicional, a una construcció de l'horitzó de possibilitats, mentre que la responsabilitat indica un estat d'ànim indicatiu i declaratiu, una fixació retrospectiva de causa-efecte (Saris a Strauss, 2007:825) de manera que la relació agència-responsabilitat no és etimològicament adient.

Una altra manera d'entendre l'agència, afirma Kockelman, seguint la tradició Baconiana, és la que relaciona el terme amb el coneixement i el poder. Michel Foucault (1995) i Ian Hacking's (1993), citats per l'autor, es basen en aquesta tradició en les seves distincions entre *savoir* i *pouvoir* i entre *representation* i *intervention* respectivament.

I, segons Kockelman, encara hi ha una cinquena interpretació del concepte agència possible: aquella en què l'agència és una mena de mitjancer relacional on nosaltres ens fem a nosaltres mateixos, però no sota condicions de la nostra pròpia elecció. En aquest sentit, afirma Kockelman, es podria entendre com l'hegemonia gramsciana:⁷⁶ en no tenir opcions per triar lliurement, l'agència es podria entendre com, per una banda, voler satisfer el nostre desig, i, per

75 Per a Laura Ahearn, l'agència no és una qualitat exercida per determinades persones ni un procés que té lloc en la ment de les persones. Per a ella, pot ser distribuïda a través del temps i de l'espai, entre unitats supra i infra individuals i entre entitats humanes i no humanes (Ahearn a Kockelman, 2007:389).

76 L'hegemonia, diu Pizza (2005:21), és un concepte gramscian que sovint es mal interpreta quan s'explica únicament com a oposició entre classe hegemònica i subalterna. En el pensament de Gramsci, afirma Pizza, no hi ha una gran separació entre cultura hegemònica i subalterna, tot i que posa l'accent en les dimensions íntimes de la dialèctica hegemònica que sobretot tenen lloc en les seves contradiccions.

l'altra, en termes d'estructuració, com la contínua reestructuració en la interacció del sistema d'interacció-estructuració. És a dir, un es fa a si mateix, però sense possibilitat d'escollir lliurement (Giddens, 1979:66; Bourdieu, 1977 citats a Kockelman, 2007:376).

Com que el concepte d'agència sovint s'equipara al de llibertat, Fassin assenyala que l'agència és inseparable del concepte d'estructura, que sovint s'utilitza per contrastar-la i matisar-la. Fassin fa èmfasi en la distinció entre els conceptes de llibertat i d'agència assenyalant que l'agència correspon al marge de llibertat del que disposen els individus, fins i tot quan les estructures tendeixen a reproduir l'ordre social desigual. El problema, adverteix Fassin, és que l'agència reflecteix bàsicament el punt de vista de l'observador, que reconeix la seva existència quan les pràctiques amb què es troba encaixen amb les seves expectatives de resistència i es manifesten obertament. Fassin sembla estar d'acord amb l'afirmació de Laidlaw que el concepte d'agència difereix de qualsevol noció de llibertat quotidiana que digui que les persones haurien de buscar amb la seva llibertat els seus "interessos reals" (Laidlaw, 2014:6 citat a Fassin, 2014:431-432).

Retornant al treball de Kockelman i revisant les diferents interpretacions que l'autor troba del concepte d'agència, m'adono que el concepte d'agència, com a constructe cultural per explicar l'acció humana a Occident, és un concepte que, com afirma Duranti, és tan llisquívol com popular (Duranti a Kockelman, 2007:391). Cadascuna de les interpretacions ofereix una visió de l'agència des d'un angle diferent i per tant es tracta d'una visió compartimentada. El propi Kockelman especifica que el seu treball no deixa de ser una teorització de les teories de l'agència, i adverteix que s'ha de distingir entre les teories de l'agència proporcionades pels antropòlegs, farcides de categories d'anàlisi, com ho fa ell amb la identificació de dimensions, graus, divisió i distribució de l'agència, i els enteniments locals de l'agència i les pràctiques en funció de la pròpia agència relativa dels subjectes (sovint expressada en termes com *elecció*, *intenció relativa*, *premeditació*, *lliure voluntat* i *autoconsciència* (Kockelman, 2007:387).

Fer al·lusió a la manera local d'entendre l'agència significa apel·lar el context com ho fa Strauss en el seu treball sobre la concepció de l'agència als Estats Units a propòsit del tiroteig de Columbine (Strauss, 2007). En aquest punt, recordo l'afirmació de Zigon en què explica que allò que motiva l'acció, el sentiment segons l'autor, està íntimament lligat o vinculat al que s'és com a individu, i és per tant profundament personal (Zigon, 2009a:16). Però el que som com a persones, com he intentat explicar anteriorment, es dona en un context. Per explicar-ho amb més deteniment faré referència al treball de Prat (2007), que proporciona molt sintèticament una proposta de les diferents tipologies i concepcions històriques del jo, i al de Strauss, on algunes de les concepcions proposades poden identificar-se en un context concret, el nord-americà.

Prat creu que hi ha tres tipus possibles de concepcions del jo. La primera és la *concepció providencial*, que es pot resumir amb la frase "uno es aquello que estaba predestinado a ser", ja sigui per destí, per atzar, per divina providència o, en altres cultures, pels esperits, els fongs o altres forces sobrehumanes (Prat, 2007:31). En una segona concepció, la *concepció individualista*, "uno es aquello que desea (y que puede ser)". En aquesta, més típica de les societats occidentals modernes i postmodernes, la voluntat i la capacitat d'autocreació adquireixen protagonisme. Encara hi ha

una tercera concepció típica en les societats modernes, l'anomenada *concepció sociocontextual*, en què “uno es aquello que le ha tocado ser”, però ara ja no per la divina providència, com assenyala l'autor, sinó pel context socioeconòmic en què ha nascut. Aquesta concepció, com el mateix Prat explica, està vinculada al desenvolupament de les ciències socials al segle XIX i a principi del XX, i a la interpretació materialista del lloc que l'home ocupa en el món (Prat, 2007:32-33).

Si bé Prat planteja tres concepcions històriques del jo, Strauss, en el seu treball sobre les concepcions culturals d'agència als Estats Units contemporanis a partir de l'examen dels camins pels quals els nord-americans *culpen* en el cas del tiroteig de Columbine (Strauss, 2007:820), exposa que alguns psicòlegs culturals han assenyalat que, transculturalment, hi ha dos models culturals bàsics de personalitat i agència: un que seria més habitual en les societats occidentals, sobretot en la classe mitjana europea i americana, i en la que s'advoca per la noció de *independent self* i *disjoint agency*, i l'altre, més típic de la resta del món, en què s'adopta la noció d'*interdependent self* i de *conjoint agency*.

La diferència entre aquests dos models, explica Strauss fent referència a Markus i Kitayama (1991, 2003), és que en les societats occidentals “agency is the exclusive property of individuals and resides within individuals” (2003:12 citats a Strauss, 2007:809), cosa que no passa en les no-occidentals. Així, en aquestes societats, els subjectes es veuen constituïts per ells mateixos, es dirigeixen a si mateixos, els “outcomes of actions are largely personally controllable” (Markus i Kitayama, 2003:7 citats a Strauss, 2007:809) i, per tant, són moralment responsables de les seves accions (Markus i Kitayama, 2003:12, citats a Strauss, 2007:809). Com assenyalen Shweder i Bourne (citats a Strauss, 2007), els occidentals tenen la idea utòpica que viuen en una regió protegida i inviolable (com si fos l'extensió dels límits del jo on s'és 'lliure per escollir' (1984, 192) i en què no hi ha restriccions. Aquesta és “the free agent of Western fantasy” (Ortner, 1996: 11 citat a Strauss, 2007:807).

En canvi, en el model de *conjoint agency*, explicita Strauss, més característic de les societats no-occidentals, els subjectes es veuen passius, els “outcomes are [seen as] largely jointly determined and controlled” (Markus i Kitayama, 2003:7 citats a Strauss, 2007:809).

El treball de Strauss mostra que part d'aquesta descripció és certa però no en la seva totalitat. Per a l'autora, aquesta és una veritat parcial (Strauss, 2007:807). Si bé, com afirma Strauss, alguns psicòlegs culturals han apuntat que la societat estatunidenca és on hi ha una tendència més forta a presentar una representació positiva de la persona (Markus i Kitayama, 1991; Mezulis et al., 2004 citats a Strauss, 2007:821) i, per tant, d'*independent self* i *disjoint agency*, Strauss amb la seva anàlisi etnogràfica, mostra que als Estats Units no només hi ha dos models culturals d'agència sinó que n'hi ha diversos. Fins i tot dins un mateix grup social, troba l'autora, les teories de l'agència no són homogènies. Strauss no pretén fer una classificació amb subgrups de models d'agència als Estats Units, però sí que anomena i descriu els que troba.

Strauss arriba a aquesta conclusió perquè tots els seus informants, en algun moment de la discussió, van fer assumpcions o comentaris del model cultural anomenat *voluntarista*, és a dir, aquell que veu a la persona com agent autònom —model molt important als Estats Units con-

temporanis—, però també van utilitzar altres models culturals alternatius (Strauss, 2007:822). Per això Strauss afirma que el model *voluntarista* és només un dels models culturals utilitzats per explicar l'acció humana als Estats Units.

Strauss, seguint a Ortner (1996), anomena *voluntarism* el model en què les accions humanes són “the result of the unfettered (sense restriccions) voluntary choices” (Strauss, 2007:808). La persona voluntarista, en aquest sentit, pot ser conscient dels factors externs que incideixen en el comportament, però destaca la llibertat de l'individu per triar la forma d'actuar” (Strauss, 2007:808).

Dins del voluntarisme, Strauss identifica diferents formes: una que es dóna per feta i és implícita en la cultura i, l'altra, que es fa explícita i que s'interpreta com quelcom defensiu (*defensive voluntarism*). Es tracta més aviat d'una resposta als desafiaments que no pas d'una assumpció no examinada, o, en termes de Bourdieu, de dogma versus doxa⁷⁷ (Strauss, 2007:819), però com a formes que coexisteixen als Estats Units.

Strauss entén el voluntarisme com un dels models individualistes de l'acció humana, però no l'únic. Els models individualistes de l'acció humana són els que focalitzen l'atenció en les causes de comportament intern de la persona (Strauss, 2007:808). Per exemple, un altre model individualista seria el que apel·la a aspectes de caràcter —fort o dèbil— (Strauss, 2007:812) de la persona. En aquest cas, explica l'autora, de vegades els agents es veuen en termes voluntaristes perquè es creuen amos del seu destí, però són conscients de les forces que actuen sobre els individus. En aquest model es creu que les persones de caràcter fort resisteixen les forces socials. Uns altres models individualistes fan referència als malalts mentals i a les persones immorals que duen a terme males eleccions, que l'autora diferencia perquè entén que tenen una responsabilitat diferent sobre els fets. Això mateix també ho fa Michael W. Morris en diferenciar els adults dels no adults perquè entén que els darrers tenen menys capacitat d'autocontrol (Fincham i Emery, 1988 citats a Strauss, 2007:824).

Els discursos que giren entorn d'una visió més passiva de la persona i s'assumeix que les persones són constituïdes per la informació dels mitjans de comunicació, la pressió dels companys o la qualitat de l'alimentació que van rebre a la infància, entre d'altres, i per tant s'atribueix la responsabilitat i la culpa de les accions humanes a forces i programes socials, són, segons Strauss discursos corresponents a models *no voluntaristes* (Strauss, 2007:812) i, segons Prat, corresponen a una concepció del jo sociocontextual.

Strauss mostra d'aquesta manera una varietat de models culturals d'agència als Estats Units contemporanis que fan coexistir, competir i transformar-se una varietat de discursos (Strauss, 2007:820) i que sorprenen l'autora pel que va suposar el tiroteig de Columbine per als

77 Per a Bourdieu la *doxa* és el reialme de les creences sense especificar, que són hegemòniques i no són reconegudes com a creences, i el dogma, és el reialme de les creences explícites (Bourdieu, 1977:169, citat a Strauss, 2007:819).

nord-americans i pels models culturals que va sacsejar. Strauss també subratlla que aquelles explicacions voluntaristes que són considerades apropiades per a uns contextos poden no ser-ho per a d'altres (Strauss, 2007:808), i, per tant, remarca l'autora, cal analitzar els comentaris sobre l'agència de manera contextualitzada perquè dependran del context interaccional específic.

Strauss, amb la seva anàlisi, mostra que els models d'agència voluntarista no són tan dominants als Estats Units com s'assumeix generalment. Tot i que, com reconeix Strauss, el voluntarisme juga un rol significatiu, en el cas exposat també cal tenir en compte la presència d'altres concepcions d'agència i l'existència del *voluntarisme defensiu*, que és una manera de defensar el voluntarisme davant d'altres models (Sökefeld a Strauss, 2007:826). Strauss assenyala que el voluntarisme pur és més utilitzat com a manera d'emfasitzar els ideals i els valors i no tant descriptivament i explicativa (Sökefeld a Strauss, 2007:826). L'article de Strauss mostra que les idees que suposem compartides en una societat en realitat no són compartides en l'extensió esperada. El que és realment compartit, assenyala Strauss, és l'*assumpció* de "sharedness" o la representació de certes idees com si fossin compartides i culturals (Sökefeld a Strauss, 2007:826). En aquesta darrera afirmació, interpreto que Strauss situa l'acció humana en la intersubjectivitat perquè ¿que potser la seva idea de *sharedness* no és un tipus de mutualitat de ser?

Entenent que les persones funcionem en la mutualitat del ser, que som els múltiples jos dels altres, la pregunta que sorgeix és: ¿hi ha una quarta concepció de persona i agència, una de contemporània, en què un, entès com a part d'un flux, és resultat de la multiplicitat de jos donats en la intersubjectivitat de les relacions?

Amb aquesta presumpció no afirmo que un sigui la pluralitat, ja que cauria en una mena de sociocentrisme Durkheimià i participaria en la fal·làcia del tot-o-res que, com afirma Pina-Cabral (2014), sovint domina la teorització antropològica, sinó que pretenc posar de relleu la constant i dinàmica oscil·lació entre la singularitat i la pluralitat, que estan implicades en les relacions de mutualitat (Pina-Cabral, 2014:67-68; Strathern, 1988:11-14). Entenc que els éssers humans, a Occident, no són només éssers socials, sinó que són també persones que poden apreciar els seus propis jos, uns jos que són part del món i que alhora formen el món. En aquest punt reprenc Pina-Cabral i poso de manifest la importància de la relació entre ser persona i el món (Pina-Cabral, 2014:52-53) ja que, com he assenyalat anteriorment, habitar el món com a humans no és només ser del món o estar dirigit al món, sinó que, per als humans, habitar el món és confrontar-lo formativament, és a dir, entenent que els humans, en tant que persones, estan en ontogènesi permanent, treballen reflexivament en la fabricació de la seva pròpia singularitat i ho fan per mitjà del pensament simbòlic i intencional (Pina-Cabral, 2014:55), un treball que respon al seu *arribar a ser*.

Si considero important l'agència en l'arribar a ser és perquè entenc que participa en la constitució de la nostra experiència humana i també perquè és útil per comprendre els processos de transformació personal i, per extensió, social (Pizza, 2005:18). Sense agència, afirma Sugarman, la vida humana perdria les seves possibilitats, i la vida social, les seves responsabilitats (Sugarman a Kockelman, 2007:393).

Si bé com a humans confrontem el món formativament, voldria ara abordar les maneres com actuem en aquest procés d'arribar a ser. El cert és que moltes de les nostres accions les duem a terme sense pensar o tenir-les en consideració, de manera que semblen naturals. La moralitat de Zigon proporciona una explicació de com els éssers humans duem a terme accions de manera irreflexiva i alhora acceptable per als altres en els seus mons socials (Zigon, 2009b:260). Per a Zigon, el coneixement encarnat de la moralitat és el resultat del treball al llarg de la vida sobre un mateix, i és el que permet la sensació de saber què fer en cada moment (Zigon, 2009a:20).

D'altra banda, en certes ocasions, necessitem moments ètics per parar i considerar com actuar o com ser moralment apropiats (Zigon, 2009b:260). Això significa agafar distància, i, en la distància, adonar-nos que els comportaments que havíem suposat fins aleshores obvis i naturals, obeeixen en realitat patrons preestablerts, instituïts històricament i on les relacions de poder, l'establiment d'institucions i la transmissió cultural són evidents (Foucault, 1975:172-196, citat a Barragán, 2012), i que els coneixements generals acceptats i institucionalitzats per un col·lectiu al llarg del temps depenen d'unes quantes concepcions fonamentals. La raó és que, en allunyar-nos, fem conscient la xarxa de què formem part i que, viscuda en la quotidianitat, no permet una indagació dels seus fonaments, (Barragán, 2012) la qual cosa ens condueix a concebre la realitat de manera jeràrquica i organitzada i no de manera "homogènia⁷⁸ i caòtica" (Barragán, 2007). En aquest moment de conscienciació, la forma concreta i específica d'actuar davant les possibilitats que ofereix la situació en el seu món local i davant el context general i les significacions referencials (Barragán, 2012) pot donar-se, segons Barragán (2012), de dues maneres: una, buscant la reintegració al marc de patrons i relacions establertes del seu estar-en-el-món (acció històrica normativa), dues, des d'un estar-en-el-món resolt, trencant amb els codis establerts com a acció dirigida a la llibertat (acció històrica transgressiva) (Barragán, 2012).

Tanmateix les possibilitats d'acció que es despleguen davant una situació donada estan sempre constretes per les convencions històriques vigents. Per matissar aquest aspecte recorro a l'ús de l'exemple del cos, i ho faig per diversos motius. En primer lloc, perquè, com afirma Carel, el cos és l'intermediari entre la consciència i allò a aconseguir: "to move one's body is to aim at things through it" (Merleau-Ponty, 1962:139 citat a Carel, 2011:38). En segon lloc, perquè mitjançant el motor d'intencionalitat donem sentit a un conjunt de moviments corporals que s'unifiquen en una acció significativa (Merleau-ponty, 1962:136 citat a Carel, 2011:38). Finalment, perquè, tal com declara Butler recurrent a De Beauvoir i Merleau-Ponty, el cos és un "proceso activo de encarnación de ciertas posibilidades culturales e históricas" (Butler, 1990:298), de manera que la seva expressió concreta en el món s'ha d'entendre com un posar de manifest i especificar un conjunt de possibilitats històriques contínuament realitzables. En aquest sentit, el cos es torna materialització de possibilitats, però aquestes possibilitats alhora estan constretes per les convencions històriques vigents, de manera que el cos és sempre una encarnació de possibilitats condicionades i

78 Ahearn (a Strauss, 2007:822-823), recurrent a Raymond Williams, recorda que l'hegemonia mai és absoluta o total. Sent així, diu, cap esperar que les concepcions hegemòniques sovint s'acompanyin d'altres contrahegemòniques.

circumscribides per la convenció històrica. Tal com ho sintetitza Butler, “el cuerpo es una situación histórica, como lo declara De Beauvoir, y es una manera de ir haciendo, dramatizando y reproduciendo una situación histórica” (Butler, 1990:300). El cos no és una identitat en si o una materialitat merament fàctica, el cos és una materialitat que porta significat (Butler, 1990).

Butler creu que el cos és un cos que es fa, i cada persona fa el seu cos de manera diferent i diversa a la dels seus contemporanis, a la dels seus ancestres i successors corporeïtzats (Butler, 1990:299). La corporeïtzació, per a Butler, manifesta un conjunt d'estratègies, un estil de ser —segons Sartre— o una estilística de la existència —per a Foucault—, de manera que l'acció sobre el propi cos esdevé, per a ella, un acte performatiu en la batalla política.⁷⁹ Tot i així els estils, afirma l'autora, mai arriben a ser autoestils, perquè tenen història, i aquesta història condiona i limita les possibilitats, però, per a Butler, *fer*, *dramatitzar* i *reproduir* són algunes de les estructures elementals de la corporeïtzació. Aquesta perspectiva del cos és la que porta a Butler a veure el gènere com un estil corporal, com un *acte* que és alhora intencional i performatiu (Butler, 1990:300).

Si bé aquesta és una visió del cos com a subjecte actiu, també hi ha una visió del cos com a objecte passiu, com allò que permet ser tocat (Carel, 2011:38), com el terreny, utilitzant una terminologia gramsciana, d'un conflicte d'hegemonies. Per a Gramsci, el cos és construït socialment a través de les forces hegemòniques que actuen sobre ell (Pizza, 2005:26). Gramsci, a *Americanismo e fordismo* analitza diferents camps d'experiència corpòria sobre els que actua la “permanente actividad cultural” de l'hegemonia estatal i com té lloc la manipulació de la personalitat femenina i de la família. En el seu treball, Gramsci elabora una teoria sobre la neurosi en què rebutja les explicacions freudianes basades en el naturalisme i en què considera la malaltia mental com “un proceso de incorporación de las contradicciones históricas determinadas por relaciones de fuerza” (Pizza, 2005: 22).

D'aquesta manera, el cos es converteix de nou en únic, ja que permet actuar-hi activament i que alhora sigui actuat.

Tanmateix, en el nostre dia a dia duem a terme accions amb extrema facilitat i de forma eficient perquè s'encarnen, arriben a ser part del cos viscut amb l'objectiu de l'activitat. Pensem, per exemple, en les accions que duem a terme des que ens llevem fins que anem a treballar. En aquest procés no som conscients de la quantitat d'accions i de l'habilitat que requereix vestir-se, pentinar-se o dutxar-se. El que em plantejo és què succeeix en aquelles situacions en què el cos no pot dur a terme aquestes accions, per exemple, en situacions de malaltia. En aquest cas, afirma Carel, és quan advertim la complexitat de les activitats i de l'habilitat que cal per dur-les a terme, perquè en *l'illness* desapareix la facilitat per fer les tasques habituals. Així,

⁷⁹ El terme *agència* es va incorporar als estudis de l'antropologia del cos a finals dels anys vuitanta del segle passat per tal de posar èmfasi en la necessitat de tenir en compte la “capacitat d'actuar” de les persones en la investigació dels processos socioculturals (Ahearn, 2001). Aquest enfocament es va inspirar en els moviments feministes, que van ser un dels primers subjectes socials en remarcar la seva importància (Pizza, 2005:17-18).

mentre que sabem com fer-les, l'habilitat per dur a terme l'acció desapareix, i el que s'accentua, assenyala Carel, és la diferència entre el cos objectiu i el cos habitual (Carel, 2011:41). Com que el cos habitual és una relació amb l'entorn i amb un conjunt d'habilitats, en deixar d'estar disponibles les habilitats, es modifica la relació amb l'entorn (Carel, 2011:41).

En aquestes situacions, doncs, apareix una fissura o una esquerda en el món de la vida, però també en la relació amb l'entorn el qual està circumscrit en un determinat món local, i si els mons locals són importants, és perquè és aquí on la quotidianitat és permesa, legitimada i negociada (Kleinman, 1998). Així, el que vull dir és que com a persones, com a agents, duem a terme accions i, alhora, legitimem o no experiències en base a la intencionalitat, la moralitat i el significat que els actes dels altres tinguin per a nosaltres (Hay, 2010:260). Kleinman veu la deslegitimació de l'experiència dins un món moral com un perill o una font de *patiment* (Kleinman, 1992b:75 citat a Hay, 2010:260). Tal com assenyala Hay, com a éssers que vivim en mons morals (Kleinman, 1995 citat a Hay, 1998), intencionals (Shweder, 1991 citat a Hay, 2010:260), significatius (Garro 2003; Good 1994; Kirmayer 1992; Mattingly i Garro, 2000 citats a Hay, 2010:260) i en què en les interaccions socials locals autoritzem i jutgem la validesa d'experiències com podem o sabem (Hay, 2010:259-260), el patiment resulta del no reconeixement o de la invalidesa de l'experiència.

El patiment es converteix doncs, i d'acord amb Parish, en una condició "that assaults our capacity to live -events 'crash' into our lives, forcing us into struggles to adapt, raising questions about self and existence in the process" (Parish, 2008:127), o, com sintetitza Linda Garro, en un "ontological challenge to the integrity of self" (Garro, 1992:104 citat a Hay, 2010:259-260). Però, malgrat l'estat d'angoixa severa que genera en la persona la percepció o l'existència real d'una amenaça (Cassell citat a Frank, 1995:169-170) que "is the result of processes of resistance (routinized or catastrophic) to the lived flow of experience", el món, en ser format per mons, es manté (Pina Cabral, 2014:50-51) mentre el ser sigui-en-el-món.

2.3. Hipòtesis i objectius

"Culture opens the way not only to assumptions, but also to the implications of these assumptions. It deals not only with how values are mobilised, but also with how chains of ideas in complex areas of social life are constructed. (...) Ideas always function in the context of other ideas."
(Bestard, 2009:28)

Rilko-Bauer assenyala que l'antropologia podria ser l'estudi de què és i què significa ser humà, però també sobre què "it means to barely live as a human being" (2003:2 citat a Waterston i Rilko-Bauer, 2006:408-409). Entesa d'aquesta manera, l'antropologia abraça l'estudi de la di-

versitat de situacions en què pot viure l'ésser humà. Filtrar el plantejament de l'autora i portar-lo dins la perspectiva fenomenològica em permet incloure dins l'antropologia l'estudi de l'experiència de ser humà i viure amb unes característiques determinades, les donades a partir de la malaltia hereditària, en un determinat context històric, social i cultural.

Entenent que és l'experiència d'*illness* la que recull la meua proposta i que, tal com he especificat i és assenyalat per Carel (2011, 2012), no és possible abraçar l'experiència d'*illness* com un tot, des d'un punt de vista existencialista parteixo del concepte de *ser-en-el-món* de Heidegger i dels processos d'*arribar a ser* humà (Cavell, 2004 citat a Mattingly, 2012:167) per, gràcies a la teoria de la ruptura moral de Zigon, accedir a l'experiència ètica en la malaltia hereditària. Amb això descriu el procés ètic seguit a partir del moment en què la persona és conscient de què és com a ésser humà en el seu món i de què voldria arribar a ser amb les seves particulars condicions. Un no pot escollir entre tenir o no tenir la malaltia genètica, però sí que pot escollir com viure en el món amb la malaltia. Seguint Pina-Cabral, aquest posicionament de relació persona-món em permet donar cabuda tant a les esperances universalistes del fer antropològic com a les demandes particularistes de la pràctica etnogràfica (Pina Cabral, 2014:50-51).

Així, l'objectiu que persegueixo en la resta de parts i capítols de la tesi és veure la validesa d'aquesta aproximació en la meua anàlisi de la intersecció entre genètica-herència i moralitat-ètica o, el que és el mateix, entre l'experiència d'*illness* i l'experiència ètica. En l'abordatge d'una per accedir a l'altra, entenc que el que hi ha entre una i l'altra, en la conjunció, són les situacions dilemàtiques que es troben en el transcurs de la vida les persones amb malalties hereditàries i que venen determinades pel context històric, social i cultural.

Per entendre o justificar tal intersecció parteixo de la força cultural de les emocions, és a dir, de la *força emocional* (Rosaldo, 1989:15) en la malaltia hereditària, que deriva de la ruptura permanent amb allò que fins el moment resultava vàlid i permetia viure confortablement amb un mateix i amb els altres. Em refereixo, doncs, a aquells sentiments que un experimenta en saber que el diagnòstic de malaltia hereditària —a recordar: crònica, discapacitant i inclús mortal— no és de l'altre, un estrany, sinó que li ha estat assignat a un mateix o algú molt proper, potser al pare, al germà, o a un fill. Més que parlar doncs de la persona amb una malaltia hereditària, com si aquesta fos independent, considero la persona amb una malaltia hereditària en l'entramat de relacions socials, perquè és a través d'aquestes que puc comprendre el paper que té l'experiència emocional en aquest entramat d'experiències.

Hipòtesis

A partir del posicionament davant el problema de recerca que he descrit i que és producte de l'experiència personal, l'experiència professional i del treball teòric que he dut a terme, inicio la recerca amb tres supòsits o hipòtesis. La primera, centrada en la individualitat; la segona, en la socialitat, i la darrera, en la intersubjectivitat.

1. La hipòtesi centrada en la individualitat sorgeix en entendre la malaltia tal com ho fa Carel, com una ruptura de la vida ordinària que és viscuda com una intromissió, com quelcom que limita. Així, entenc que aquesta genera un patiment que, mantingut i encarnat, no permet viure confortablement, en sintonia amb un mateix i amb els altres. En la recerca de tornar a viure confortablement, el treball ètic es duu a terme buscant l'equilibri entre les condicions particulars de vida actuals —biològiques, històriques, socials i culturals— i les aspiracions de com viure en el món. És per mitjà de la valoració de les possibilitats disponibles i ofertes pel context que la persona cerca i escull un camí que la porti a aconseguir els seus propòsits per al que considera una “bona vida”. El que afirmo és que, en el context de malaltia hereditària, els processos ètics amb l'encarnació de noves disposicions morals són una manera de gestionar o donar resposta al patiment. Entenc que el patiment no té el seu origen ni en els gens, ni en l'herència, ni en la malaltia orgànica, que no deixen de ser productes culturals, sinó que aquest prové dels particulars condicionants històrics, socials i culturals que orienten cap a un posicionament davant la malaltia (Otegui, 2000) i davant els aspectes de la vida en general, que són els que plantegen les diferents situacions dilemàtiques. Els processos ètics permeten buscar camins per gestionar el patiment i proporcionen agència o llibertat, entenent la llibertat no de manera absoluta sinó qüestió de graus. L'elecció de quin grau de llibertat és desitjat o adequat per a la persona l'exerceix el jo reflexiu de Parish (2008), i per, com afirma Bestard, la pràctica reflexiva de la llibertat (Bestard, 2004:7). En resum, davant els constrenyiments històrics, socials i culturals, i dins d'aquests els biològics, la persona cerca cert tipus i grau de llibertat per mitjà dels processos ètics.
2. Partint d'una visió de primera persona, entenc els processos ètics com el treball de transformació i d'autocultiu (Foucault, 1986) que, com a treball personal, comporta accions que són permeses per les societats estudiades. Però, en la conjunció persona-societat, les persones amb malalties hereditàries se'm tornen subjectes polítics. Així, el segon supòsit formulat és que, amb l'encarnació de noves disposicions morals fruit del treball ètic que duen a terme, les persones amb malalties hereditàries en les societats occidentals contemporànies es converteixen en pioners morals (Rapp, 1999). La creativitat exercida en el seu arribar a ser, en la invenció d'una nova posició de subjecte, els porta a posicionaments alternatius a aquells que incorporen els discursos dominants respecte a la malaltia i als fets de la vida en general. Els seus posicionaments, posats en un depòsit objectiu dins la seva cultura, com pot ser aquest volum, mouen els valors dins la societat, i el resultat de les transformacions de les seves personalitats morals esdevé una transformació social.
3. El darrer dels supòsits dels quals parteixo se centra en la intersubjectivitat donada en contextos de malaltia hereditària. Malgrat la influència de la biomedicina en la interpretació de la malaltia i dels aspectes reproductius, i malgrat les conseqüències de la medicalització de l'herència i el parentiu, que rauen en una identitat individual i la reforcen (Brodwin, 2002:323; Finkler, 2001; Finkler et al., 2003), afirmo que la gestió i la resolució de les situacions dilemàtiques no descansa en l'individu, com tampoc en l'altre —professional, família, etc.—, sinó que aquesta es dóna intersubjectivament, perquè entenc que el locus de la

moralitat i de l'ètica de les persones diagnosticades amb una malaltia hereditària se situa en la intersubjectivitat. Així, en la constitució de l'experiència —d'*illness* i ètica—, dins l'ordre cultural de la intersubjectivitat, col·loca en un lloc fonamental les relacions, en concret a les de parentiu, i això és gràcies a la relació que tenen amb altres dimensions d'ordre cultural. Però per tal que les afirmacions sobre la moral i els processos ètics intersubjectius no conduïxin a pensar que entenc el món social i la socialitat com una única realitat que condensa la diferència en la unitat, faig explícit que, lluny d'aquesta afirmació, entenc la socialitat com el conjunt d'actes, gestos, emocions, paraules i expressions que, com assenyala Zigon, serveixen com a ponts per connectar la diferència pel significat de les seves mateixes promulgacions (Zigon, 2012:218).

Objectius

Per tal de donar resposta a les hipòtesis formulades, que fan referència a allò que *motiva* els processos ètics en l'experiència d'*illness*, als *efectes* que tenen en la persona com a subjecte individual i com a subjecte polític i a l'*origen* de l'experiència ètica, seguint Zigon (2009a, 2009b, 2010a) en la seva conceptualització de la moralitat i l'ètica i adscriuint-me a la seva teoria de la ruptura moral, formulo els següents objectius generals i específics:

Objectius generals

1. Advertir i analitzar la transformació moral de les persones diagnosticades amb una malaltia hereditària en els darrers 50 anys.
2. Descriure les experiències ètiques o de conscienciació de persones amb una malaltia hereditària contextualitzant-les històricament, socialment i culturalment.

Objectius específics⁸⁰

1. Mostrar els marcs morals en els quals l'experiència ètica entorn la malaltia hereditària és feta significat.⁸¹
2. Descriure les disposicions morals encarnades entorn de la malaltia.
3. Identificar els aspectes o situacions que originen moments ètics, de conscienciació i que els condueixen a iniciar processos ètics.

80 L'objectiu específic 1 serà treballat a la primera part de l'etnografia, dedicada al context etnogràfic, que correspon a la part IV de la tesi, *Cossos orientats*. Aquest objectiu també serà treballat, tot i que en menor mesura, en la segona part de l'etnografia, la Part V, *Cossos que desitgen*. En canvi, els objectius específics 2, 3, 4 i 5 es desenvoluparan en major extensió a la segona part de l'etnografia, la Part V, *Cossos que desitgen*, i tenen menys representació en la primera part de l'etnografia, la Part IV, *Cossos orientats*.

81 Atendre al primer objectiu específic comportarà subratllar les estructures, poders, discursos o models de relació que, dins de cada context, poden ser interpretats com forces que limiten la llibertat d'elecció i acció en situacions de malaltia hereditària.

4. Evidenciar els camins que utilitzen les persones amb una malaltia hereditària de Barcelona i Los Angeles per treballar sobre si mateixes en els processos ètics.
5. Descriure les noves disposicions morals encarnades en finalitzar els processos ètics.

PART II

Metodologia i tècniques
d'investigació

En el capítol anterior, destinat a presentar els marcs conceptuals en què s'inscriu la recerca, he exposat un dels debats clàssics en ciències socials, el de com considerar al ser humà. En la seva consideració teòrica, he posat de manifest la tensió que hi ha entre una visió de l'ésser humà com a ésser individual i una visió com a ésser social i m'he mogut entre un posicionament culturalista i un d'universalista. D'aquesta manera, he intentat salvar el reduccionisme i la controvèrsia a la que em conduiria el fet que la meua mirada cap a l'ésser humà el contemplés exclusivament com a organisme biològic, *corporal* o si ho fes exclusivament com a una abstracció d'un estatus ontològic (Bloch, 2011:3).

Així doncs, de l'ésser humà, en reconec la seva individualitat, i alhora, com a antropòloga, entenc que aquesta individualitat és producte de les seves particulars i úniques localitzacions en els processos socials, culturals i històrics. Així mateix és com em veig en l'autorepresentació que faig de mi mateixa. D'aquesta manera no minimitzo la significança d'allò social, cultural i històric i reconec que allò que som ho som com a éssers socials, i que d'aquí en resulta l'experiència i la humanitat.

Capítol tres

Els mètodes

Havent especificat el meu posicionament en el debat i com entenc l'ésser humà parteixo de les hipòtesis i els objectius de recerca per seleccionar els mètodes més adients. En una revisió, n'escullo dos per a aquesta recerca, la fenomenologia i el mètode etnogràfic.⁸²

3.1. Una aproximació. La fenomenologia

Seguint amb la tradició iniciada fa anys per diversos antropòlegs de defensar una antropologia de l'experiència (Desjarlais i Throop, 2011:93), em serveixo de la fenomenologia com a mètode per tal de poder accedir a l'experiència subjectiva i, en ella, tenir accés als dilemes i contingències que pesen en les vides de les persones amb una malaltia hereditària. El propòsit de la fenomenologia és donar compte dels compromisos temporals en la permanència en el món (Desjarlais i Throop, 2011:92) i, en concret, en aquesta recerca, en unes determinades condicions d'existència.

D'aquesta manera, el primer que permet la fenomenologia com a mètode, partint de la concepció que l'ésser humà —en singular— és un ésser llençat al món que perdura en el temps i que experimenta (Arendt 1958; Baracchi 2008; MacIntyre, 1986, 1988, 1990; Ricoeur, 1978; Taylor 1989, citats a Mattingly, 2012:169-170), és l'accés a les possibilitats existencials de les persones amb una malaltia hereditària i a la seva percepció d'una vida que és *viscuda*. Entenc

82 De nou, l'elecció de dos mètodes em fa sentir en una posició liminal perquè percebo una tensió entre ells, però crec, salvant les diferències teòriques, que em permeten accedir al fenomen contemplant la complexitat de la realitat.

que en aquesta vida les orientacions als seus mons d'experiència resulten diverses, complexes i ambivalents (Desjarlais i Throop, 2011:96). Així, comparteixo amb Desjarlais i Throop (2011) l'afirmació que investigar la riquesa existencial de la vida de les persones és delicat i suposa un desafiament i també un esforç (Desjarlais i Throop, 2011:95-96), perquè, com assenyala Barragán, comporta que l'investigador mantingui una actitud rigorosa per tal de donar compte dels fonaments que guien les seves explicacions del fenomen estudiat (Barragán, 2012).

L'experiència, des de la fenomenologia, tal com assenyalen Desjarlais i Throop, està inscrita en la interrelació de processos històrics, socials i culturals (Desjarlais i Throop, 2011:95), perquè s'entén que aquests influeixen en les experiències de persones concretes de llocs concrets i en moments concrets (Desjarlais i Throop, 2011:96). En aquest punt, em pregunto com la fenomenologia entén que es produeix la internalització de significats culturals. Una resposta, la proporcionen Mattingly, Lutkehaus, i Throop (2008) que, dins el camp de l'antropologia psicològica,⁸³ exposen dues perspectives que teoritzen i ajuden a entendre l'experiència subjectiva. Per una banda, hi ha les idees sobre l'impacte de les estructures mentals donades, les seves funcions i processos, i, per l'altra, el corrent que planteja com la posició social de l'individu, la complexitat i fluïdesa de la vida subjectiva és mediata per les interaccions quotidianes, les preocupacions i les afeccions (Mattingly et al., 2008:9). Contemplant les dues perspectives, en aquesta recerca serà d'interès veure l'ésser humà com a ésser en potència, mirant els reflexes dels patrons mentals i les creences del grup social al qual pertany i veure com això l'influència a l'hora de portar a la normalitat la situació de malaltia hereditària. Per fer-ho, considero imprescindible assistir a les interaccions, les preocupacions i les afeccions de les persones que es posaran en joc en el dia a dia (Desjarlais i Throop, 2011:92) i indagar en allò usual. Però allò usual de les realitats concretes comportarà contemplar les diferents dimensions de les seves vides, és a dir, la social, la biològica, la corporal, la sensorial, la discursiva, la cultural, la política, l'econòmica, la psicològica i l'ambiental (Desjarlais i Throop, 2011:97).

En l'assistència a les realitats concretes de les vides de les persones, l'accés a elles per mitjà de l'ús del mètode fenomenològic suposa un repte. Segons Barragán (2012), per tal d'accedir a la vida quotidiana de les persones de manera que porti a l'investigador a una interpretació objectiva, l'investigador ha de partir d'un posicionament interpretatiu en què entengui l'ésser humà com a ser-en-el-món. Amb això, interpreto que es refereix a contemplar-lo en els dos modes de ser: el quotidià o moral i l'ètic.

Com que en la vida quotidiana o mode de ser moral el subjecte es troba tancat a la seva pròpia situació, és a dir, no obert a si mateix ni a la seva pròpia historicitat sinó entregat a les coses del món, l'investigador ha de dur a terme una anàlisi del discurs quotidià posant l'atenció en aquells aspectes que el subjecte té per obvis i indiferents. En aquesta anàlisi, diu Barragán, s'ha

83 Segons Mattingly et.al. l'antropologia psicològica contemporània és un camp que incorpora algunes perspectives que impacten amb la comprensió de l'experiència subjectiva (Mattingly et al., 2008:9).

de tenir en compte la relació de l'ésser amb allò que forma part del seu dia a dia, amb els altres i amb si mateix, i això és el que ha de permetre arribar a l'estructura de la vida quotidiana, a una visió més àmplia, més enllà de la descripció d'una sèrie de costums donats en un període concret. D'aquesta manera, un cop definida i delimitada la quotidianitat, aquesta es pot col·locar en un horitzó temporal on es posi de manifest la seva historicitat, és a dir, el seu esdevenir, la seva gestació i el seu declivi (Barragán, 2012). És en la comprensió de l'ésser en la seva historicitat, des de l'existència, quan el problema de la quotidianitat, diu Barragán, adquireix sentit.

Però una crítica metodològica s'aixeca contra la fenomenologia en relació a l'accés a l'experiència subjectiva de les persones, la que fa referència al fet que la descripció de l'experiència subjectiva es dona a un nivell superficial. Desjarlais i Throop no hi estan d'acord, i diuen que aquesta es dona més enllà de la superficialitat perquè fa possible una descripció "detallada, dinàmica i complexa" (Desjarlais i Throop, 2011:95) alhora que permet ser analitzada.

Per accedir a aquest nivell més profund, cal recordar que la fenomenologia com a mètode des-cansa en la necessitat del trencament dels significats convencionals i socials atribuïts al fenomen i també amb el significat personal que un mateix està acostumat a atribuir-li (Carel, 2012). D'aquesta manera, en un exercici de distanciament de l'investigador, el fenomen pot ser reexaminat i l'investigador pot incorporar concepcions més profundes de les coses (Barragán, 2012).

Barragán, seguint Heidegger, proporciona dos aspectes claus pel que fa al mètode que l'investigador ha de seguir per tal d'accedir a la quotidianitat. Per a Barragán, el mètode de Heidegger transita d'allò objectual a allò històric i com a guia de la interpretació (Heidegger, 2005:112-115 citat a Barragán, 2012). Tenint en compte aquests dos aspectes, l'investigador pot evitar els prejudicis que puguin distorsionar la historicitat de l'ésser, modificar la investigació i fer que es quedi només en els aspectes més superficials de la subjectivitat.

Com a mètode, la fenomenologia vol mostrar la vida preocupada i desassossegada del subjecte, no des de la historiografia, sinó des de l'experiència de la vida mateixa (Heidegger, 2005:81 citat a Barragan, 2012). No és que no es vulgui la interpretació històrica de la historicitat sinó que a partir d'ella s'anirà gradualment cap a la resolució de la situació mateixa. Així, l'investigador:

- 1) En un primer moment busca posar ordre a l'aparició de fenòmens amb què es troba i ho fa a través de la descripció de les circumstàncies amb les que es troba el subjecte, però no des de la perspectiva de l'investigador sinó des de la interpretació que el subjecte fa d'elles.
- 2) Jutja la posició que el subjecte pren respecte a l'entorn a partir de la seva personalitat. El que vol és analitzar la posició en què el propi subjecte s'ha col·locat a partir de la relació amb l'estructura d'estar-en-el-món, entenent que el subjecte es relaciona amb el medi a través dels significats amb els quals els fenòmens adquireixen un sentit particular per a ell.
- 3) Busca donar sentit a la totalitat del complex situacional a través de la manera com el subjecte resol o executa la situació. En aquesta totalitat adquireixen sentit dos aspectes, un de contin-

gut i l'altre referencial. Per una banda, el subjecte s'interpreta a partir del projecte vital que ell mateix ha elaborat a partir de l'obertura a la seva pròpia condició, a la seva pròpia situació i també interpreta la seva posició en el món i les circumstàncies que l'envolten. Segons assenyala Barragán, aquest moment és important perquè el subjecte es veu en un present en què es troba immers i alhora es temporalitza en el futur des del projecte vital, cosa que fa accessible a l'investigador la subjectivitat del subjecte, en la quotidianitat o en l'existència mateixa (Barragán, 2012).

Des de la perspectiva descrita, de la comprensió de la historicitat del subjecte, el mètode fenomenològic implica obtenir una experiència de l'objecte mitjançant la comprensió de la seva totalitat situacional, i per a això, per saber què és el subjecte, cal endinsar-se en el sentit de l'acte des d'on es pot desxifrar el sentit del ser en general. Tanmateix, l'investigador no busca la descripció de les accions del subjecte, sinó que vol, evitant els seus propis prejudicis, concebre 1) l'obertura de l'ésser des d'on el subjecte dóna significació particular a les circumstàncies que l'envolten, 2) com el subjecte mateix interpreta les relacions amb les coses, amb si mateix i amb els altres, i 3) la manera com actua en conseqüència.

En l'anàlisi de la situació, aquests tres elements han de ser exposats paral·lelament però explicats des d'on cobra sentit per als altres.

Tal com es descriu el mètode, aquest permet accedir a les disposicions morals encarnades, als moments ètics i al treball que duen a terme les persones sobre elles mateixes en el camí de la seva transformació per arribar a ser i en el cultiu de les seves virtuts. La noció de cultivar el propi caràcter, assenyala Mattingly, depèn de la noció d'*arc narratiu* de la vida i d'algun tipus d'integritat biogràfica (Mattingly, 2012:169-170). Així, l'accés a les narratives⁸⁴ i el seu anàlisi per mitjà del mètode fenomenològic em permetrà no només observar i recollir les disposicions morals encarnades sinó també els discursos, les interaccions i els actes conscients. A diferència d'altres aproximacions de primera persona com pot ser l'aproximació narrativa o les entrevistes qualitatives, la fenomenologia, diu Carel, es diferencia d'aquestes en la seva "comprensió encarnada de l'ésser humà". Si això resulta rellevant és perquè en el mètode fenomenològic, consagrat a obtenir informació sobre l'experiència i, en aquest cas l'experiència ètica en l'*illness*, permet focalitzar l'atenció en el cos i ho fa de manera que va més enllà d'allò verbal, és a dir, inclou informació no verbal sobre el moviment corporal, els gests, i informa de les experiències perceptuals i sensorials o sensitives (Carell, 2011:42). Però pel que fa a les narratives i al mode de ser conscient, crec convenient especificar una de les crítiques que s'han fet a les aproximacions fenomenològiques en antropologia, i és aquella que fa referència al fet que no s'abordin correctament les forces lingüístiques, discursives o semiòtiques (Desjarlais i Throop, 2011:97). Com assenyalen Desjarlais i Throop, hi ha hagut un nombre d'intents dins l'antropologia fenomenològica de pren-

84 Les narratives són interpretades com a història, com a interacció narrativa i com a acció, tal com són descrites en el capítol cinc d'aquest volum.

dre's el discurs, la pràctica narrativa i la semiòtica seriosament, però si ho especifico és perquè entenc que les narratives no només recullen el discurs, el llenguatge i la cognició sinó que també permeten accedir als modes de ser no discursius (Desjarlais i Throop, 2011:97).

3.2. Una altra aproximació. El mètode etnogràfic

Havent descrit i justificat l'elecció de la fenomenologia com a mètode, un pot preguntar-se pels motius que em porten a l'elecció del segon mètode utilitzat en aquesta recerca, l'etnogràfic.

L'etnografia, en el meu cas, és utilitzada amb l'objectiu de captar i comprendre un món cultural al que com investigadora vull accedir, el de la malaltia. En la cerca d'una definició de què és l'etnografia, recorro a Martínez, que diu que no deixa de ser una tasca hermenèutica (Martínez, 2008:84). L'autor assenyala, a través de Gadamer (1988, citat a Martínez, 2008), que l'hermenèutica és un mètode d'anàlisi basat en l'oscil·lació entre el sentiment de pertinença i el d'estranyament respecte a la pròpia tradició, on l'hermeneuta s'orienta des d'un endins, el de la tradició, cap un enfora, el de l'anàlisi. En l'etnografia, que, com dic, no deixa de ser una forma d'hermenèutica perquè oscil·la entre l'anàlisi i l'experiència, l'observació i la participació, una perspectiva etic i una emic, i on la forma d'estranyament generada per l'altredat s'anticipa al sentiment de pertinença que concedeix l'experiència etnogràfica, l'etnògraf força un enfora des del qual anar cap a endins (Martínez, 2008:84).

Aplicant el que s'ha dit a la recerca, recorro al text introductori amb què obria aquest volum per tal de recordar que el món cultural que pretenc comprendre, descriure i analitzar és el de la malaltia hereditària. En aquest món cultural, m'he mogut i he oscil·lat permanentment, entre el sentiment de pertinença i d'estranyament; he intentat captar i comprendre l'experiència dels altres i la meva pròpia; m'he mogut entre l'observació i la participació, i m'he sentit dins i també fora, tal com deixo constància en el text. Per tant, aquest exercici, dut a terme de dins cap enfora, ha estat realitzat temps enllà, i ara, en aquesta recerca, el que faig és forçar l'enfora per anar cap endins i comprendre el món de la malaltia hereditària com a món cultural. En aquest exercici, l'oscil·lació i el sentiment de pertinença i d'estranyament tornen a estar presents.

Però si em resulta especialment estimulants el mètode etnogràfic és perquè, a més de permetre'm accedir a la realitat dels altres per conèixer el món cultural, em dona la possibilitat de fer-ho a partir de mi mateixa per entendre als altres, és a dir, de valer-me de l'autoobservació i l'autoanàlisi (Hernández, 1999, citat a Esteban, 2004b:3) de l'experiència viscuda per tal d'intentar explicar un fet social i cultural. La raó d'això, tal com assenyala Esteban, descansa en el fet que la pròpia experiència és interpretada "como una forma de llegar a la dimensión cultural, pero también a la política y a la económica de los fenómenos estudiados, yendo y viniendo de lo local a lo global, de lo individual a lo colectivo" (Esteban, 2004b:18).

En aquest punt crec necessari especificar que entenc que no és condició obligatòria pertànyer a un determinat grup o haver passat per les mateixes experiències per comprendre un fenomen, sinó que és possible abordar-lo des de diferents perspectives. Tanmateix, sóc de l'opinió que la pertinença ajuda a arribar a certs aspectes del fenomen que, sense ella, resultarien de més difícil accés.

3.3. L'antropòloga i els mètodes

L'antropòleg o antropòloga estableix una relació amb els mètodes d'investigació o, si més no, així ho he percebut al llarg d'aquesta recerca. I, com tota relació, entenc que aquesta és personal i única. En el meu cas, la relació va començar amb el mètode etnogràfic i, dos anys després d'haver iniciat la recerca, coincidint amb el treball de camp realitzat en el context nord-americà, vaig incorporar la fenomenologia. La relació amb els mètodes ha estat processual dins el contínuum que és la recerca. Si bé hi ha hagut moments de major aproximació, comprensió i millor aplicació dels mètodes, en altres ocasions aquests han resultat confusos, esgotadors i difícils d'aplicar o sostenir, la qual cosa m'ha fet replantejar la necessitat i idoneïtat de la seva utilització. El que vull assenyalar és que la relació amb els mètodes ha estat una relació treballada, no donada, on hi ha hagut un esforç i probablement males interpretacions; que ha sofert transformacions fins el moment present, en què la relació s'ha estabilitzat, però no còmodament sinó al contrari, amb la marca permanent del dubte.

Si bé parlo de relació, en singular, en la que incloc els dos mètodes escollits, val a dir que aquesta no ha estat igual amb cadascun dels mètodes. L'etnogràfic, malgrat els dubtes, l'ambivalència que incorpora i els riscos assumits, l'he percebut més accessible i manejable; en canvi, no ha estat així amb la fenomenologia, on el sentiment de desorientació en els seus entramats i abstraccions m'ha portat a plantejar-me el manteniment de la nostra relació, que ha estat rescatada en més d'una ocasió per l'exercici de reflexivitat, la flexibilitat i la compassió cap a mi mateixa i per l'atracció que em desperta el coneixement de l'ésser humà i els seus modes de viure.

Però els dos mètodes, tot i que a nivell teòric en aquest capítol els he hagut de presentar per separat per tal de descriure'ls i justificar la seva idoneïtat, en la pràctica, han estat aplicats alhora. Si em resulta possible fer referència a la seva coexistència és perquè hi ha hagut moments en què he percebut els mètodes compenetrats, avinguts, de manera que allà on no m'ha permès accedir l'un, m'ho ha permès l'altre. És cert que m'ha preocupat durant tota la recerca un ús i una interpretació correctes, així com una aplicació "pura" dels mètodes, però, per ser sincera, més que cenyir-me fidelment a un o altre mètode, el que he perseguit ha estat l'objectiu de captar la realitat de les persones en els seus mons —en el món de la vida i en els mons locals—, i, en aquest sentit, els dos mètodes m'hi han permès reflexionar. Així, i advertint similituds i diferències entre els mètodes, reconec la possibilitat de l'existència de males interpretacions,

de reinterpretacions i fins i tot d'errors en la seva aplicació. De vegades, aquest fet m'ha conduït a veure el mètode resultant com un híbrid, producte de la seva mescla i de la meua particular relació amb ells.

Però entenc que no només he estat jo, amb la meua interpretació, qui ha introduït modificacions en els mètodes i els ha acabat transformant. Els mètodes també han contribuït a construir, i per tant a modificar, la meua mirada de la realitat com a antropòloga. En unes ocasions ha estat per l'ús o aplicació del mètode, en d'altres, per les ruptures que han comportat. Per tal d'exemplificar aquesta afirmació, exposo tres de les ruptures que m'ha comportat el fet d'atenir-me a aquests mètodes: 1) La ruptura biogràfica, 2) la ruptura amb el problema d'investigació i les categories i 3) la ruptura dels posicionaments en el camp. Penso que la descripció de cadascuna d'elles permetrà veure la transformació de la meua mirada, el trànsit d'un a altre mètode i la seva combinació.

a) La primera ruptura, la biogràfica, és aquella en la que transito del rebuig del reconeixement de l'experiència viscuda i la seva relació amb l'etnografia a una investigació que evidencia la relació entre biografia, investigació i context històric i social. El resultat és l'intent d'haver elaborat una etnografia en què l'etnògrafa és conscient de les limitacions, riscos, responsabilitats i posicionaments en el propòsit d'arribar a l'anàlisi etnogràfica.

Per entendre aquesta ruptura, crec convenient especificar que, com he esmentat anteriorment, l'etnografia va ser el primer posicionament metodològic i que va ser resultat de la influència de la tradició antropològica on vaig rebre la meua formació acadèmica. En un primer moment, vaig circumscriure la recerca en un estil etnogràfic més aviat clàssic per entendre-la com la descripció densa (Geertz, 1995) de fenòmens culturals de societats concretes i delimitades. En aquest sentit, vaig començar a descriure les situacions de la malaltia hereditària, això és, atenent al diagnòstic, els símptomes, els itineraris terapèutics, la gestió del tractament, etc. La dificultat, però, va aparèixer en voler delimitar la societat i el fenomen, perquè allò que els caracteritzava era la complexitat donada per la diversitat i la tensió generada per la dicotomia local-global. Davant la dificultat vaig optar, com a estratègia, per començar a escriure a partir de l'experiència viscuda, i la vaig identificar com un problema d'estudi, com un problema social, però no tant per fer-la representativa de tota la resta de situacions de malaltia hereditària sinó com a excusa per a analitzar-la, i per trobar altres formes de viure amb la malaltia. Al mateix temps, un altre plantejament reforçava l'acció iniciada: "si jo ho he viscut, d'altres també", perquè del que estava segura és que no es tractava d'un fet extraordinari. Va ser aleshores quan va aparèixer la ruptura esmentada, en aquest moviment d'obertura. En ella vaig veure la necessitat d'evidenciar la relació entre biografia, investigació i context històric i social. Si bé aquesta és, i penso que ha de ser, una elecció opcional de l'investigador perquè comporta delatar-se, exposar-se i arriscar-se, el que considero imprescindible en qualsevol cas és portar a la consciència les connexions de cada cas en particular, identificar el punt de partida. En aquest punt estic d'acord amb Esteban que malgrat "las conexiones entre biografía, investigación y contexto social e histórico no sean siempre lineales ni explícitas" (Esteban, 2004a:45), la interrelació entre elles existeixen i caracteritzen el treball científic. Si crec necessari fer conscient aquestes connexions és perquè en el

procés d'anàlisi de la realitat de la que es parteix, de com i de quins elements està constituïda, es fa evident la necessitat de problematitzar-la. Precisament aquesta és una de les finalitats amb la que ha estat escrit el relat amb què obria aquest volum, per mostrar la problematització de la realitat de què es parteix.⁸⁵

Així doncs, en l'elaboració de la tesi, no només he reconegut l'existència de connexions entre biografia, investigació i context històric i social,⁸⁶ sinó que les he evidenciat narrativament per, al final, poder percebre allò implícit en la recerca: la transformació de la realitat de l'investigador resultat del procés continu i dinàmic de la seva construcció.

En aquest procés, el distanciament i l'aproximació a l'experiència viscuda d'un mateix ha estat un exercici recurrent que ha resultat de l'oscil·lació entre l'autoobservació des del jo-interlocutora, a l'observació de mi mateixa, des de fora, com a investigadora, i, alhora, de l'observació de mi mateixa a l'observació dels altres com a investigadora. He de confessar que aquest no ha estat un exercici fàcil, perquè la realitat d'un està configurada per les diverses moralitats (Zigon, 2009b) on s'inscriuen els prejudicis, els estereotips, les transgressions, entre d'altres, que no sempre són fàcilment identificables perquè, pertanyents al mode de ser moral, són inconscients. L'esforç aquí ha resultat de la necessitat i del desig de fer conscient allò inconscient propi de l'investigador que, si és rellevant, és perquè penso que és el que permet deixar que les dades obtingudes en el camp transcendeixin l'experiència viscuda.

b) La segona ruptura, relacionada amb el problema d'investigació i les categories, em permet passar d'una etnografia amb una mirada biomèdica, per la forta influència de la biomedicina, a una que pretén allunyar-se'n i adquirir la mirada de l'antropòleg.

Problematitzar aspectes relacionats amb la genètica i l'herència, com he fet en la primera part d'aquest volum, es deu en part a la influència del model biomèdic. En la primera aproximació al fenomen d'estudi, en el context del màster, la primera ruptura entorn el problema de recerca ve pel distanciament progressiu del model biomèdic i l'aproximació als aspectes socials i culturals. La problematització del cos, la genètica, la malaltia, la discapacitat, la cronicitat, etc., en relació al model biomèdic, els aspectes polítics, econòmics, de gènere, entre d'altres, va concloure amb

85 El text introductori, a banda de poder ser considerat un relat personal, és una mostra del procés de construcció de la realitat de l'investigadora. Aquest text hauria de ser interpretat com un esbós dels posicionaments dels quals parteixo, un text que informa de la meua mirada particular, mai neutra, cap a l'objecte d'estudi; simbolitza les ruptures epistemològiques sofertes; és una realitat fictícia i temporal que comporta el qüestionament sobre la veracitat de les dades, sobre la propietat de les mateixes; fa emergir el problema de la implicació i de l'emoció en el treball antropològic; és narració i, per tant, relació; dilucida la matèria prima, allò micro, quotidià i local, d'on obtenir i analitzar categories d'interès més general, i planteja la relació que tenen les dades, la forma d'obtenció i el context. El text, als meus ulls, traspua metodologia i problemes metodològics d'interès antropològic.

86 En determinats moments de la recerca m'he preguntat si estava aprenent a ser antropòloga i a fer recerca o si, senzillament, m'estava permetent donar-li un nou sentit al passat i al patiment per reescriure el futur. El cert és que aquest plantejament ha estat fet per d'altres antropòlegs que han fet autoantropologia (DiGiacomo, 2010:311, Esteban, 2004b:12) i coincideixo amb ells en el fet que el propi procés, l'experiència personal, ha estat necessari per desenvolupar el treball antropològic.

el trencament d'algunes de les prenocions més arrelades de la biomedicina.⁸⁷ Fruit d'aquesta ruptura vaig passar a veure certs conceptes, com són els gens i la sang, com a símbols. D'aquí que l'etnografia estigués centrada en la cerca dels significats dels gens, l'herència i el parentiu. Va ser en iniciar el programa de doctorat, quan vaig dirigir el problema de recerca cap a les situacions dilemàtiques observades en les consultes, tal com també queda recollit en la primera part d'aquest volum. Com que els dilemes es van observar en les relacions, en aquell moment vaig titular la tesi *Gens, Herència i Parentiu. La reorganització de la moral del parentiu en la malaltia hereditària*. Tanmateix, en finalitzar el treball de camp a Barcelona, coincidint amb el treball de camp a Los Angeles, en el joc de l'aproximació i distància dels contextos etnogràfics i en l'oscil·lació entre la descripció i anàlisi de les dades, percebo que hi ha quelcom que recull allò trobat en el(s) camp(s) i que no arribo a desxifrar. En aquell moment em referia a categories més generals a les que em conduïen les dades però a les que no podia posar nom. Les lectures fenomenològiques són, aleshores, les que em permeten comprendre les dades recollides, ordenar-les i trobar-los sentit. Alhora, van ser aquestes lectures les que van fer evident un canvi en la meua mirada a la realitat, que ja no només estava focalitzada en el producte de la cultura, sinó en l'objecte. En aquest punt incorpore la fenomenologia com a mètode en la recerca perquè prenc consciència del desplaçament sofert i del moviment d'obertura que té lloc en la comprensió del(s) ésser(s) amb una malaltia hereditària i dels seus mons.

Finalment la tercera ruptura, relacionada amb l'anterior, té a veure amb els *posicionaments en el camp* i està relacionada amb els moviments de distància i proximitat de l'etnògrafa, per una banda, i d'obertura, per l'altra, i que han acabat per fer incloure els dos mètodes esmentats en la recerca.

He de reconèixer que, si una cosa he tingut present en el camp, és la multiplicitat de rols que incorpore. Aquests han fet que vivència i reflexivitat, tant en l'àmbit personal com en el professional, viatgessin entreteixides en mi. Ha estat com a membre d'una família en què hi ha un diagnòstic de malaltia hereditària, com a professional de la infermeria i com a antropòloga que he accedit al fenomen de la malaltia hereditària. Si bé aquest fet, que per a alguns és considerat un biaix, objectant la pèrdua dels tradicionals principis que regeixen la recerca —l'objectivitat, la neutralitat i la imparcialitat (Rosaldo, 1989:31)— amb la conseqüent traïció a la suposada veritat, a mi m'ha permès identificar i problematitzar aspectes que m'haguessin resultat de més difícil accés si no n'hagués format part. És aquest el motiu pel qual he preferit entomar la diversitat de rols que em caracteritza com una oportunitat d'anàlisi i d'oferir una visió des d'un posicionament concret, el de dins i fora, que, com afirma Allué, referint-se a les autoetnografies “no es garantia de imparcialidad sino posición necesaria e ineludible” (Allué, 2003:48). Sense haver escrit aquí una autoetnografia, adopto un posicionament des de dins i des de fora, però que permet ser concret. No entenc el meu posicionament com un posicionament que està *dins de*, cosa

87 Les discussions que s'emmarquen dins el debat natura-cultura han estat de les més freqüents entre els membres del GRT, en part, per la meua dificultat d'abordar-les amb una mirada antropològica.

que comportaria inevitablement romandre *fora de*; ni que està *fora de*, cosa que exclouria estar *dins de*, sinó que entenc el meu posicionament com aquell que em situa al límit entre l'un i l'altre, un en el què les delimitacions no sempre resulten clares i evidents i que propicia transgressions.

Per exemplificar la meva percepció sobre la particular posició liminal entre el dins i el fora recorro a alguns dels interlocutors d'aquesta recerca. Així, expresso que m'he sentit *dins*, per exemple, per formar part d'una família amb un diagnòstic de malaltia genètica i hereditària [com tots els interlocutors afectats], per sentir-me en risc [Bob, Lola], per viure amb la incertesa i témer l'aparició del símptoma [Alba, Bob, Emma, Lola], per sentir la decepció dels més propers [Alba, Emma, Joaquim, Pilar]. Perquè jo, com ells, he sentit la soledat, la por i la impotència [Alba, Joaquim, Susanna], l'efecte de les mirades [Emma, Mercè], he sofert els errors de la biomedicina [Joaquim, Mercè], he plorat [Alice, Emma], he temut el resultat del diagnòstic genètic i he intentat normalitzar la situació [Joan, Susanna]. Em sento *dins* també perquè, com a infermera, he atès, en l'àmbit hospitalari, persones diagnosticades, he participat en les seves cures en moments d'agreujament [Anna], m'ha neguitejat conèixer els resultats dels diagnòstics dels pacients [Blanca], he intentat proporcionar ajuda, ser empàtica, comprendre [Esperança, Grace, Nancy, Tracy] i he vetllat pel compliment del tractament [Eugene].

Però ahora també m'he mantingut *fora*, per no ser considerada membre del grup d'estudi —per part de la biomedicina—, per haver allunyat de mi certes emocions en haver confiat en les veritats i l'objectivitat de la biomedicina, per haver-me distanciat de l'àmbit de la infermeria assistencial i posar-me a atendre a alumnes en comptes de pacients, però, sobretot, pel fet d'estar treballant com a antropòloga i problematitzar el que es dona per fet.

No sempre m'ha resultat fàcil situar-me en el rol d'antropòloga atesa la multiplicitat de rols que faig. Reconec que moure'm en ells, manipular-los, ha estat un repte i un aprenentatge. L'estratègia ha residit en, en el camp, un cop identificats, jugar a allunyar-los i a apropar-los, a utilitzar-los per i en la reflexivitat, fer conscient el posicionament concret en cadascun d'ells convertint-me en el que Rosaldo anomena "sujeto posicionado" (Rosaldo, 1989) i que en paraules de DiGiacomo fa que "las etnografías no sean 'copias' de un texto o de una cultura, sino documentos originales" (DiGiacomo, 2010:310).

Aquest joc ha estat constant en tota la recerca, però ha estat en el treball de camp on m'ha resultat més evident la transgressió de les fronteres de l'endins i de l'enfora, sentint en ocasions l'ambigüitat d'estar en ambdós llocs en cadascun dels rols. Perquè ha estat en el camp on he viscut situacions de quasi deliri donades per la complexitat de la diversitat de rols i posicionaments i per la dificultat de la seva identificació i manipulació.

Tot seguit, introduiré un exemple que penso que ajudarà a comprendre la presència i la manipulació dels rols en el camp. En l'exemple, en primer lloc, incloc les notes recollides en el camp en una de les primeres observacions dutes a terme en una consulta clínica de Los Angeles, la de la Grace [interlocutora professional sanitari], i, en segon lloc, les reflexions posteriors convertides en relat i incloses en el diari de camp:

“És el tercer cas del matí. La pacient és una senyora de 42 anys d'edat. Té una malaltia anomenada [XXX] que, a part dels moviments descoordinats, li ocasiona una depressió, ansietat i un comportament obsessiu. Abans que entri la pacient, la Grace em situa en el cas i m'explica el tractament, el número de repeticions [a nivell molecular] que té i el patró d'herència de la malaltia (la mare va morir a causa de la mateixa malaltia). Es veu que ha guanyat pes des de la última visita, fa 6 mesos. La Grace m'explica que probablement és per la medicació. La dona, aparentment molt jove, ve acompanyada per la germana (una mica més jove que ella). S'asseuen a les cadires disponibles a certa distància de la Grace i sense que hi hagi cap obstacle entre elles.

[M'he perdut] La dona passa tot el dia a casa la germana (no aconsegueixo saber si viu amb ella o no). La Grace li pregunta si surt de casa i respon que no, que només surt un cop. Diu que és “lazy”. Ara nota que li ha disminuït l'angoixa i té l'humor més estable. La germana, al costat, la mira de reüll i posa cara de no estar gaire convençuda de les paraules de la germana. La Grace pregunta per les activitats de la casa i la germana diu que no en fa masses. Explica que cuina pizza o coses així i que utilitza el microones. Li pregunta també si no surt perquè té fòbia o por a sortir de casa i diu que no, que només és que és “lazy” i que està cansada perquè es lleva a les 5-5'30 a.m. del matí per anar a treballar.

La Grace li explica que el XXX [fàrmac que pren] fa augmentar de pes perquè canvia el metabolisme i que segurament per això ha augmentat de pes. La Grace li pregunta si ha canviat els hàbits d'alimentació: fa una negació.

Observo que asseguda no se li noten massa els moviments ocasionats per la malaltia, són lleus, però quan camina són perceptibles.

La germana comenta que ella creu que necessita algú que l'ajudi a menjar, a fer exercici, com una mena d'infermera però que no sigui infermera, només algú que l'ajudi a fer les activitats de la vida diària com cuinar, tenir cura del menjar, etc. (Em fixo que la pacient porta la samarreta tacada; crec que la germana se sent desbordada). Diu que la necessitaria durant unes hores al dia.

La pacient treballa i l'empresa li paga una part de l'assegurança però és per a la jubilació, no per problemes de salut. La Grace li explica que el servei que demana s'ha de pagar i li diu quines altres opcions té i si s'haurien de pagar o no. La Grace proposa provar d'anar a una “Occupational Therapy School” o anar al “physiotherapist” per a que faci o entri al programa d'exercicis. La germana explica que com que ara no condueix, el problema és portar-la al lloc on ha de fer la teràpia. La Grace explica que aquest servei s'ha de pagar.

Veient això la Grace vol parlar amb altres professionals que també atenen a la pacient. Acorden que parlarà amb el treballador social a veure si se li acut alguna altra opció per a la teràpia i el problema del transport. La Grace li explica que el major problema per a la gent que viu a casa és costejar-se fer venir algú a casa. La germana diu que tot és “complicated”. La Grace torna a dir que parlarà amb el treballador social per parlar de les opcions del transport.

Deprés, la Grace revisa el tractament, la pacient té els nivells de sucre una mica elevats i vol controlar la glucosa. Explica que no és la típica diabetis. La Grace revisa l'aparició d'altres símptomes com palpitations, ... [m'he perdut]

La germana diu que dorm molt però que ella també i la pacient respon que “deu ser una cosa de família” (riu la pacient, somriu la germana). Per a la germana, això és “frustrating”, diu

que la coordinació dels moviments de la pacient és bastant bona però que està preocupada per la depressió (la germana deixa que la pacient parli i després ho fa ella).

La Grace decideix fer una exploració neurològica i li demana que faci certs moviments de coordinació. Creu que ha millorat una mica; els moviments són més lents. La cita per a d'aquí a 6 mesos.

Un cop finalitzada l'exploració, les dues dones s'acomoden (encaixant les mans) i marxen. La Grace no em fa cap comentari, manté la seva actitud sèria i respectuosa.

La visita ha durat 45 minuts" [Diari de camp, 9 de gener de 2012].

El mateix dia, al vespre, en arribar a casa, narraria la percepció d'allò viscut a la consulta durant l'observació de la següent manera:

"M'he mantingut a una banda, callada, intentant no fer soroll, i he anat anotant el que veia, sentia, percebia i interpretava [...]. Només començar, mentre observava l'escena me n'he anat, el meu cap ha fugit [d'allà] i de sobte ja no les veia a elles sinó que veia a la Nita! La pacient m'ha evocat als meus. Crec que ha estat la constitució física de la pacient, la que m'ha conduït a fer una associació i a desplaçar-me mentalment a Barcelona. Després he tornat, alguna cosa m'ha fet tornar, no sé el què, però a l'enfocar la mirada he sigut conscient del sentiment de tristesa percebut [...]. M'ha sobtat el fet de perdre l'atenció perquè tot just era a l'inici de la trobada. M'ha fet perdre informació que no he pogut recuperar [...]. [Després] he tornat a marxar però aquest cop només he desfocalitzat la mirada mentre escoltava a la germana. El que he anotat a la llibreta ho he fet en marxar, no dins la consulta. Al pensar en les dues dones i llegir les notes recollides en el camp m'adono que, com ha explicat la germana, jo també m'he sentit "frustrada", tot el que envoltava a la malaltia em semblava "complicat" i que difícil era aconseguir qualsevol recurs o solució. Dient això m'adono que l'associació no ha estat amb la pacient, ha estat amb la germana perquè la malaltia transcendeix la individualitat [...].

Penso que ha estat la Grace la que m'ha retornat a la consulta. Quan he tornat a enforçar la mirada, estava auscultant a la pacient i, sincerament, m'he sentit impotent, allà asseguda en un racó. En aquell moment si hagués pogut jo també m'hauria apropat a ella [...] com en tantes ocasions he fet amb els que han estat els meus pacients. Crec que això és el que m'ha tornat a la consulta, l'acte de tocar, el treball de la Grace, que he relacionat amb la meua vesant infermera" [Diari de camp, 9 de gener de 2012].

Amb la situació exposada he volgut mostrar com el rol d'antropòloga és desplaçat inconscientment per altres rols que cal aprendre a identificar i a manegar. D'altra banda, el text posa de relleu un altre fet, i és la manca del sentiment d'estranyament que hauria d'haver aparegut durant l'observació a la consulta. He de reconèixer que, en aquella primera observació, la dificultat no venia per la familiarització amb el medi sinó per l'absència d'estranyament. És més, puc afirmar que fins i tot em vaig sentir còmoda durant l'observació gràcies a la dinàmica, a les converses

que es mantenien, el vocabulari, els materials que eren utilitzats que em recordaven a la de les consultes de Barcelona. Era precisament la manca d'estranyament la que em va provocar idees no vinculades al context, fins que, al vespre, en un exercici de reflexivitat, va aparèixer la sorpresa, el desconcert, què suposa adonar-se de "la fugida o desplaçament del rol d'antropòloga durant l'observació". L'astorament, assenyala Álvarez, és un efecte de l'estranyament i de l'experiència de ruptura amb allò donat (Álvarez, 2010:51). És quan *sento* la sorpresa que apareix el qüestionament de si m'hauria de sentir tan confortable i que començo a prendre en consideració aspectes com són l'idioma, la distribució de les persones dins la consulta o la durada de la visita. Aquests m'alerten que allò detectable no és res més que la punta del iceberg, perquè en realitat res és igual que a Barcelona, tot és diferent. Un dels errors comesos és que ni tan sols em vaig plantejar que, en ser diferent el context, les maneres de l'experiència, d'interpretació, d'interacció i d'actuació també eren diferents. I, en fer-ho, apareix el distanciament.

Com a antropòloga, en el cas exposat, transito entre allò conegut i allò estrany; recordo, sento i actuo segons les pautes apreses (Guber, 2001). M'identifico amb l'altre, em qüestiono i corregeixo. I és que el treball de camp amb l'aplicació dels mètodes i les tècniques inevitablement influencia l'investigador. Són els encontres amb els interlocutors, la confrontació i diàleg amb ells, els que van construïnt i modificant la visió de l'altre i la d'un mateix (Hastrup, 1992:12), l'experiència, els posicionaments i, per tant, la realitat de l'investigador. Aquí, la reflexivitat juga un paper important, i és la que acaba fent que la recerca sigui vista com un procés bidireccional i no com la successió d'etapes predeterminades.

En un primer moment vaig qüestionar la relació entre les dues germanes, el rol de cura, les relacions familiars, les limitacions biològiques de la malaltia, l'estigma, la relació entre un sistema sanitari privat, l'economia familiar i les asseguradores, el significat de "lazy", entre d'altres. Però, ja fora de la consulta, davant les notes de camp; la preocupació de la germana; la contradicció entre les paraules d'una i la mirada de l'altra; les paraules que posaven a la complicació, al sentiment de frustració, a l'expressió de demandes; l'observació de la roba tacada, així com la preocupació de la Grace i la cerca i mobilització de recursos, em va portar a la necessitat d'anar més enllà d'allò donat i interpretat en la consulta per tal de comprendre les dues dones. Va ser a *casa*, en el meu *món*, recordant l'experiència viscuda i alhora sortint d'ella, que l'alteració del *projecte de vida propi*, de la pacient, i de la germana, així com la tensió entre ells, se'm van fer evidents. El resultat va ser un pas més cap al moviment d'obertura de l'antropòloga en el desig d'una concepció més profunda de les coses, però, en aquest desig arrelat en la comprensió de l'ésser humà, vaig prendre consciència d'alguns dels problemes i obstacles que, com a investigadora, havia d'afrontar. En concret, em refereixo a tres problemes:

El primer d'ells és el de l'*explicació*. Tenia una tendència a utilitzar conceptes objectualitzants en comptes de transcendents o subjectivoexistencials.

El segon feia referència al risc de caure en la descripció contextual i temàtica del problema deixant de banda l'experiència viscuda del subjecte. La meua predisposició a la descripció de l'escenari i als aspectes relacionats amb la malaltia se'm feien evidents en el diari de camp, i tot

i que intentava, com mostra el cas, captar la preocupació de l'estar-allà i la lluita dels subjectes per assegurar el ser-hi —en-el-món— de la millor manera possible, prenia consciència del risc de perdre, com a objecte, la preocupació del subjecte per assegurar el seu estar-allà existencial.

En tercer lloc, la dificultat que identificava venia per la no exposició del complex situacional en la seva totalitat, és a dir, la inclusió dels tres aspectes que el componen. Havia contemplat la descripció de les circumstàncies amb les que es trobava el subjecte però no l'anàlisi de la posició en què s'havia col·locat aquest en relació amb l'estar-en-el-món. Interpretava que la descripció que feia el subjecte de si mateix en la quotidianitat com a "lazy" tenia relació amb el mode de ser en el món, però aquesta era una interpretació meua i no del subjecte. Finalment, vaig aproximar-me al qüestionament de com el subjecte es veu en el present i en el futur a partir del seu projecte vital, però això succeí fora de la interacció entre interlocutor-antropòleg i per tant la interpretació tornava a ser meua i no de l'interlocutor.

És cert que les consultes clíniques incorporaven limitacions a l'hora de fer front als obstacles esmentats. Per exemple, durant el temps clínic d'atenció al pacient no m'era permès interferir en la dinàmica. Tot i així, les situacions que van tenir lloc en les consultes com la descrita i les notes de camp, em van permetre exercir una reflexivitat en el camp i sobre el camp.

Capítol quatre

Les narratives, les tècniques i la mostra

4.1. Narratives del jo

4.1.1. Les narratives. Producte històric, social i cultural

El text introductori amb què he obert aquest volum és una narració resultat de la meva autorepresentació, que beu de l'experiència viscuda. El risc que assumeixo amb la inclusió d'aquesta narració prové de la comprensió que no totes les societats ni tots els col·lectius creuen apropiat o fins i tot correcte parlar de les motivacions individuals, dels estats interns i de l'autobiografia (Bloch, 2011:13). No em refereixo només als col·lectius involucrats en la recerca sinó que ho faig extensiu a qualsevol col·lectiu o àmbit social. En canvi, hi ha altres societats i col·lectius on, com assenyala Maurice Bloch, per raons historicoculturals, fer-ho és acceptable, i fins i tot s'anima les persones a expressar els seus estats interns. Comprenent la influència cultural, sembla lícit preguntar-se per la relació que hi ha entre el(s) ésser(s) humà(ns) i la cultura i quin paper hi juga la narrativitat.

Precisament, Bloch (2011) es pregunta per aquesta relació. L'autor, amb el propòsit d'analitzar la relació entre l'ésser humà i la cultura, intenta partir del ventall de conceptes existents entorn a l'ésser com el jo, la persona, l'agent, la personalitat o la identitat, però reconeix que, en intentar diferenciar-los i posar les diferents perspectives juntes, s'hi perd (Bloch, 2011:3). I és que, d'acord amb Bloch, pretendre una fita com aquesta es converteix en un problema perquè, a part de la diversitat de maneres de referir-se al(s) ésser(s) humà(ns), cada concepte porta implícites interpretacions diferents del mateix. Hi ha hagut treballs, com els de Spiro i Quinn (citats a Bloch, 2011), que han qüestionat l'ús d'aquests conceptes per part dels antropòlegs i han afirmat que quan els antropòlegs hi fan referència, no és que no diguin res en les seves discussions, sinó que no poden concretar sobre què estan parlant i com de lluny volen arribar (Bloch, 2011:5).

L'estratègia de Bloch, tot i saber que podria ser inapropiada, ha estat referir-se a tots els conceptes com a *blob* (Bloch, 2011:3), és a dir, els situa dins un concepte que els engloba. Bloch ho fa així perquè, com ell mateix explica, el propòsit que persegueix no és entendre què és el blob, que ell considera un procés, sinó que busca entendre la relació entre aquest i la cultura.

Bloch, en entendre el blob com un procés, identifica diferents nivells que el componen i que no són altra cosa que punts dins un contínuum, és a dir, que estan relacionats l'un amb l'altre per diferents graus d'afectació cultural. En l'elaboració de la seva teoria, l'autor anomena els tres nivells *central core*, *minimal core* i *narrative self*,⁸⁸ on els més profunds són compartits per tots els éssers vivents i el més elevat dóna la possibilitat d'una narrativa autobiogràfica reflexiva.

Així, el primer nivell, el *core self*, per a Bloch inclou dues coses: 1) un sentit de propietat i localització del propi cos i 2) un sentit que un és autor de les pròpies accions (David et al., 2008; Vogoley et al., 2003 citats a Bloch, 2011:7). El segon nivell, el *minimal core*, inclou un sentit de continuïtat en el temps. Aquest sentit de continuïtat és crucial per a l'ús d'algun tipus de memòria a llarg termini i sembla essencial per a activitats com l'exercici de l'habilitat d'autoreconeixement. Això implica l'habilitat de "viatjar en el temps", és a dir, l'ús de la informació sobre el passat per a un comportament en el present, que inclou estar en el passat imaginativament i l'habilitat de planejar futurs comportaments, que, al seu torn, requereix estar imaginàriament en el futur (Bloch, 2011:7-8). Finalment, el tercer nivell, el *narrative self*, és més perquè, segons Bloch, implica l'accés a la consciència (Bloch, 2011:7).

El que resulta interessant en la teoria de Bloch és que l'autor també identifica una sèrie de moviments segons ell es donen en el blob: els moviments entre nivells, els moviments d'un nivell privat a un de públic i els moviments entre blobs. Aquest darrer indica que estem units als altres per allò social (Bloch, 2011:15). Bloch emfatitza que les diferents parts del blob són una extensió contínua, i que allò important és veure els moviments junts, en un contínuum social i històric, perquè els blobs es construeixen en el procés social (Bloch, 2011:15-16). D'aquesta manera, els límits de l'organisme individual del(s) ésser(s) humà(ns), diu Bloch, són parcials per nostra manera d'anar cap endins i cap enfora de nosaltres mateixos gràcies als processos de sincronització que tenen lloc en l'intercanvi social i als aspectes comunicatius. És en l'intercanvi social continu, en un procés d'interpenetració, que la història i la cultura arriben a formar part del procés que és el blob, de manera que allò social i cultural modifica el blob (Bloch, 2011:16).

En definitiva, el que afirma Bloch és que l'intercanvi continu entre individus és el que fa que el caràcter històric i cultural del blob tingui lloc (Dawkins, 1976; Dennet, 1995; Sperber, 1985; Tomasello, 1999 citats a Bloch, 2011:15). Alhora, però, Bloch recorda que la part pública del blob mai és completa, i que la diferenciació de si respecte dels altres és necessària per al procés

88 Maurice Bloch (2011) anomena *narrative self* a aquest nivell seguint a diversos autors com Dennet, 1992 i Humphrey i Dennet, 1989.

social, de la mateixa manera que és necessària la interpenetració dels diferents blobs (Bloch, 2011:17). Bloch afirma que la interacció reflexiva amb els altres forma part del *narrative self*, i aquesta és necessària per tal que el jo sigui un objecte del jo i es puguin identificar les relacions socials entre un mateix i els altres (Mead, 1962:172 citat a Bloch, 2011:9).

Fent referència al *narrative self*, alguns autors com Dennet i Ricoeur (1985, citats a Bloch, 2011) han fet èmfasi en la necessitat de l'existència de la consciència, del llenguatge i d'una habilitat per explicar històries. Això ens pot fer caure en el plantejament adoptat per autors com Bruner (1990), que ha interpretat les narratives com quelcom donat biològicament, com una capacitat inherent de la ment humana que ens predisposa a organitzar la nostra experiència d'una manera narrativa (Bruner, 1990:45, citat a Mattingly et al., 2008:11), o com Strawson (2004), que ho veu com una característica genèticament determinada o derivada d'un procés exclusivament intern (Strawson, 2004:430-431). Tanmateix, d'acord amb Mattingly et al. (2008), aquests plantejaments queden lluny del punt de vista més contemporani. A aquest punt de vista actual hi han contribuït treballs com el de Bloch (2011), des d'un punt de vista teòric, o com el de Shore (1996), reportat per Mattingly et al. (2008), que mostra a través del seu article etnogràfic contextualitzat a Salem, Georgia, que la producció de les narratives familiars està subscripta a la tradició familiar. D'aquesta manera, Mattingly, d'acord amb Shore, explica que les narratives són apreses, són habilitats que es formen a partir de fonts narratives contextualitzades històricament i cultural (Mattingly et al., 2008:13). L'exemple on aquesta afirmació se'm fa més evident és el treball que fa Zacharias Kunuk amb *Atanarjuat. The Fast Runner* (2001) una pel·lícula filmada entre els inuit. Atanarjuat és una llegenda que els inuit més vells han mantingut viva entre els més joves per tal d'ensenyar els perills de situar el desitjos personals per sobre de les necessitats de grup. El director mostra l'art d'explicar històries dels inuit i una visió de la tradició oral des del punt de vista inuit, on es mostra el flux continu de la narració oral portada fins a l'inici del mil·lenni.

En el que semblen coincidir els treballs de Bloch, Mattingly et al., Shore i fins i tot Bruner i Kunuk és en dir que els sers humans som narratius donada la nostra naturalesa històrica, biològica, social i cultural.

Segons indica Galen Strawson (2004), dins l'antropologia la concepció més estesa és que els éssers humans vivim o experimentem les nostres vides d'una manera narrativa, com una història o com un conjunt d'històries, perquè, com afirma Zigon (2012), les entenem com essencials per a entendre'ns, per conèixer les intencions o els significats dels altres (Zigon, 2012:208). Però Strawson, que es considera no-narratiu, pensa que la narrativitat no és indispensable per a portar una bona vida, i planteja que davant la narrativitat hi ha quatre plantejaments possibles (Strawson, 2004:428-429). Aquests quatre plantejaments vénen donats per les combinacions possibles del que anomena *tesi descriptiva*, és a dir, on el subjecte considera que tothom és narratiu, i la *tesi normativa*, on el subjecte considera que ser narratiu és una bona manera de viure la vida. De la combinació de les dues tesis, Strawson suggereix que hi ha persones que consideren 1) que la tesi descriptiva i la normativa són falses —i aquest és el posicionament de l'autor—; 2) que ambdues són certes; 3) que la tesi descriptiva és certa i la normativa falsa, és a dir, consideren que l'ésser humà és narratiu però no pensen que sigui una bona manera d'experimentar

la vida, i 4) que la descriptiva és falsa però la normativa certa, és a dir, que l'ésser humà no és narratiu però que la narrativitat és la millor manera de viure la vida (Strawson, 2004:428-429).

Les dificultats sobre la comprensió de la narrativitat, com assenyala Bloch, ha portat els antropòlegs a plantejar que hi ha dos tipus de persones al món: els narratius i els no narratius, tal com ho interpreta Strawson, o, en termes de Bloch, els qui tenen l'hàbit de parlar sobre els seus estats interns i els que no (Bloch, 2011:12). Bloch creu que quan els antropòlegs fan referència a dos tipus de persona, es refereixen al que Strawson anomena persones *diacròniques* o *episòdiques* (Strawson, 2004:430-431), divisió que gira entorn a la manera com un pot experimentar-se a si mateix, és a dir, la manera de pensar el propi jo en relació a la seva temporalitat.

Per a Strawson, les persones diacròniques consideren el seu jo com una estructura que té continuïtat en el temps i que, per tant, persisteix al llarg de la vida. En aquest sentit, es tracta d'un jo que es manté, que va més enllà del passat i que es roman en el futur. Per a les persones diacròniques, la connotació i la responsabilitat que el passat té en la construcció del seu present és diferent de les persones episòdiques, i entenen el seu jo com el resultat d'un procés i que, per tant, el jo d'avui no és el mateix que el del passat ni que el del futur, perquè es va transformant. Sembla ser que les persones episòdiques posen més atenció en el present, perquè entenen que el passat és viu en el present (Strawson, 2004:432). El passat, al seu torn, és important, però només per les repercussions que té en el present. Aquest plantejament, que presenta una oposició entre les diferents maneres de pensar la temporalitat, no comporta que les persones diacròniques visquin més en el passat que en el present ni que una manera d'entendre la temporalitat del jo sigui millor que l'altra. Senzillament són maneres diferents de percebre la seva permanència en el món⁸⁹ que comporten diferències ètiques i emocionals (Strawson, 2004:430-431) i una correlació amb la tendència, o no, a veure la vida en termes narratius.

Bloch sembla estar d'acord amb Strawson que poden existir persones que tenen un jo episòdic i no tenen un tipus d'expressió autobiogràfica, i persones diacròniques que tenen un sentiment narratiu autobiogràfic. Tanmateix, Bloch no comparteix l'afirmació que hi hagin dos tipus de persones. Per a Bloch, malgrat les diferències, tant les persones episòdiques com les diacròniques tenen un jo narratiu i només algunes persones entre les diacròniques tenen un sentiment autobiogràfic que les porta a crear narratives metarepresentacionals i a parlar sobre els seus sentiments, els seus estats interns i les seves biografies (Bloch, 2011:11). Segons Bloch, les diferències establertes pels antropòlegs, inclosa la del filòsof Strawson, són una interpretació possible, però no una diferència en la naturalesa del bloc (Bloch, 2011:12). El que sembla rellevant de la proposta de Bloch és que, des de la seva perspectiva, el món de la vida és narrable (Frank, 2002:5) i la narrativitat representa una opció que un pot desenvolupar amb major o menor mesura en funció dels condicionants històrics, socials i culturals.

89 Segons Strawson les persones diacròniques podrien témer una vida episòdica perquè la podrien percebre com buida o amb mancances però l'autor assenyala que les diferències no són en quant a mancances emocionals o relacionals sinó més aviat les diferències guarden relació amb la forma (Strawson, 2004:430-431).

4.1.2. La narrativa en 3D

En aquesta recerca comparteixo en gran mesura la teoria del blob de Bloch, però en aquest apartat el propòsit serà matisar com s'interpreten les narratives, ja que Bloch (2011) no hi profunditza perquè el seu treball no té aquest propòsit. Tot i així, parteixo del seu treball perquè quan Bloch parla d'autobiografia i de narrativa autobiogràfica reflexiva sembla conduir al lector a una visió de les narratives interpretades com a històries. Tal com entenc les narratives, veure-les d'aquesta manera comportaria contemplar-les parcialment, reduir-les a una de les seves dimensions. En aquesta recerca, entenc les narratives com una història, com una interacció narrativa i com un acte, i reconec en cadascuna de les seves dimensions l'encarnació i la naturalesa emocional de l'experiència (Honkasalo, 2000, citat a Löyttyniemi, 2005:105). És cert que Bloch deixa clar el contínuum que hi ha entre nivells del blob, i que les accions, inclosa la del llençatge, podrien quedar recollides en el nivell més bàsic (el del *core self*), la qual cosa portaria a la concepció de les narratives en les tres dimensions proposades. Tanmateix, en aquest espai proposo matisar aquesta visió de les narratives en tres dimensions, és a dir, com a *història*, com a *interacció narrativa* i com a *acció*.

Atendre les narratives en la primera de les dimensions esmentades suposa entendre-les com una història. Aquest punt de vista comporta acceptar que les narratives porten implícit l'acte d'explicar una història o *storytelling* (Strawson, 2004; Zigon, 2012), on allò narrat sol ser personal (Frank, 1995:170). L'explicació, a més, incorpora una construcció (Mattingly, 1994; Strawson, 2004:443) d'aquell que la narra, que ha d'estar disposat a pensar-se a ell mateix i la seva vida com en un muntatge d'algun tipus dins un gènere narratiu (Strawson, 2004). El subjecte entra en una història que ja existia, que té un inici previ a ell, però per comprendre-la necessitarà els altres (Mattingly et al., 2008:12) de la mateixa manera que també els necessitarà per adaptar o combinar els gèneres narratius que la cultura li posa a l'abast (Frank, 1995:75). La construcció, que no és altra que la història mateixa, és definida per Mattingly com la representació ordenada d'una seqüència d'esdeveniments que formen part d'un conjunt temporal major i s'enllacen en la trama o *plot*⁹⁰ de la història (Mattingly, 1994:812) i, afegiria, que estan marcats per fermes preferències personals i culturals (Frank, 1995:77).

Veure la narrativa d'aquesta manera, com l'explicació d'una història, sol anar vinculada a la idea de que el narrador, sovint protagonista de la història, és una única persona que té quelcom a explicar i que és qui organitza la trama, els detalls i el temps de la història. En l'acte de narració, però, no només hi ha la persona que l'explica, sinó també aquelles que l'escolten o la llegeixen. Acceptant, doncs, l'existència d'ambdues parts, emissor i receptor, em pregunto per a qui es construeixen i es narren les històries.

90 Mattingly especifica que el terme *emplotment*, que tradueixo per *construcció de la trama*, és un concepte que ha desenvolupat Paul Ricoeur, però ella se separa de la interpretació del filòsof per portar el terme a l'arena de l'acció social (Mattingly, 1994:812).

D'acord amb Frank (1995), una història és narrada per a algú més, per a algú que fa d'audiència, però en situacions d'experiències traumàtiques o de malaltia que, com assenyala Frank (1995:56), suposen una crisi on se sent perillar la integritat del jo, aquest algú més és doble. Els destinataris de la història són el jo, és a dir, un mateix (Frank, 1995:55-56) i també els altres. En el primer dels casos, la *història per al jo*, aquesta s'explica per reafirmar el jo, per confirmar que aquest, malgrat la crisi, encara hi és, i és d'una importància vital per a qui narra perquè està enmig d'un procés de reconstrucció. En la *història per als altres*, en canvi, aquesta s'explica per validar que la història pròpia és valuosa i que, per tant, mereix ser escoltada.

L'existència de les dues audiències permet narrar per camins personals però també socialment recognoscibles i utilitzats pels subjectes per reafirmar les relacions amb si mateixos i amb els altres (Frank, 1995:56). Les narratives, doncs, permeten negociar la tensió que hi ha entre les experiències personals i les experiències compartides, de manera que, a través de la narració, els subjectes articulen els seus mons morals i negocien les ruptures morals.

A nivell general, entenc que els subjectes elaboren històries en els mons locals en què es mouen, però, alhora, l'explicació i la interpretació de les històries en aquests mons creen els mons locals (Frank, 1995:171; Mattingly et al., 2008; Zigon, 2010a).

En la història per als altres, com he dit, els subjectes narren per a algú altre; a més, en l'acte de narrar creen una relació intersubjectiva amb l'altre generant tot tipus d'interaccions verbals i no verbals (Zigon, 2012:204) a les quals Mattingly (1994) anomena *interaccions narratives*. Així, la història per als altres suposa veure les narratives no només com a històries sinó també com a interaccions.

D'acord amb Mattingly, les interaccions narratives expliquen històries, tot i que aquestes no han de fer-se explícites necessàriament ni han de suposar patiment encara que la història verbal sigui de patiment (Zigon, 2012:207). Cada encontre amb l'altre genera una història no reconeguda en el moment de l'encontre perquè, a més d'estar-se generant en aquell precís moment, aquesta pertany a la moralitat. Precisament això és el que fa interessants les narratives vistes des d'aquesta dimensió; tal com assenyala Zigon, aquestes informen de les maneres morals d'estar en el món (Zigon, 2012:207).

Si es contextualitzen les narratives en escenaris concrets, com per exemple en les consultes clíniques, cal contemplar que, en ocasions, les interaccions narratives esdevenen múltiples i, a més, la narrativa adopta un paper fonamental en la trobada entre professional sanitari i pacient-familiars, no només per donar compte del curs salut-malaltia sinó, com afirma Mattingly (1994), com una manera d'imposar un temps clínic (Mattingly, 1994:811). Sovint, assenyala Mattingly, el temps clínic es presenta de manera ritual (Mattingly et al., 2008:17) i té el propòsit de representar un temps i un espai reservat a una finalitat concreta —la clínica— però la narrativa es crea de manera improvisada. És a dir, en aquest temps clínic, a diferència de la narració vista com una història narrada per un narrador, no existeix guió preestablert, es crea conjuntament en un temps present i està influenciada pel context i els recursos de què es dispo-

sa (Mattingly, 1994:811). En la interacció, els presents posen en dansa les seves moralitats, les seves necessitats concretes, els seus desitjos, compromisos, emocions i perspectives de futur, però el que resulta fonamental en aquesta situació és crear la sensació que tots —professionals, pacients i familiars— formen part de la mateixa història (Mattingly, 1994:812). Aquesta història donada per la interacció, diu Mattingly, hauria de ser vista com un episodi dins de la història clínica o terapèutica del pacient, ser una petita part de la seva història de vida que en aquell moment està en procés de construcció, deconstrucció o reconstrucció (Mattingly, 1994:821) i, en qualsevol cas, de transformació.

Al mateix temps, si cada episodi clínic té un valor afegit és perquè els assistents necessiten negociar, pactar i acordar rols, construir una visió conjunta del que és la malaltia, en aquest cas de la malaltia genètica i de l'herència, de quines possibilitats i limitacions diagnòstiques i terapèutiques hi ha, així com harmonitzar la font d'esperança. En aquest sentit, la interacció donada a la consulta del genetista o conseller genètic adopta diferències respecte a altres especialitats mèdiques pel que fa a la negociació, perquè en elles també caldrà negociar, pactar i acordar qui és familiar, qui està en risc, qui serà considerat pacient, què caldrà explicar als altres o què caldrà demanar-los.

D'acord amb Mattingly, l'èxit de l'encontre depèn de la capacitat del professional per crear durant el temps de visita una història que resulti significativa i valuosa per ambdues parts (Mattingly, 1994:814), és a dir, de transformar el temps lineal en temps narratiu (Mattingly, 1994:813). Si no és així, l'encontre es converteix en una història d'enfrontament, de comiat, d'abandonament, de reinici o de final del pelegrinatge mèdic (Mattingly, 1994:814). En qualsevol cas, el que assenyalo és que la interacció narrativa porta implícita una negociació moral que no és ni òbvia ni sempre reconeguda (Mattingly, 1994:821).

Finalment, cal fer referència a la tercera dimensió de les narratives, la que comporta entendre-les com a acció,⁹¹ ja que les narratives apel·len l'acció en tant que permeten reflexionar-hi en cadascuna de les diferents perspectives temporals que conjuga la narració, això és, passat, present i futur.

Pel que fa a les perspectives temporals, cal dir en primer lloc que la història apel·la l'acció mitjançant l'explicació d'actes duts a terme en el passat. La narració d'actes passats comporta recórrer a la memòria, construir la història i responsabilitzar-se de l'acció que s'ha fet en el passat.

En segon lloc, en el temps present, quan la història s'està narrant, aquesta denota un acte en el sentit que parlar és un acte (Lambek, 2010b:43-44; Zigon, 2012:208) malgrat que habitualment ho fem de manera inconscient, és a dir, no pensem en l'acte de parlar com a tal. Però és en l'acció

91 Com assenyalava Mattingly, Bruner situa el rol principal de la narrativa com a intercessor entre l'experiència viscuda i l'acció (Mattingly et al., 2008:10).

de parlar que el llenguatge condueix a una altra acció, la de connectar amb l'altre. Per a Zigon, el llenguatge és una manera de reivindicar que un és aquí, amb l'altre (Zigon, 2012:209), és una manera de vincular-se amb l'altre en què el llenguatge esdevé essencial per a la moral de ser en el món (Lambek, 2010; Zigon, 2012:209). Tanmateix, l'acte de narració encara suposa una altra acció, la de l'ètica (Lambek, 2010) o la de desplegar el que Bruner ha anomenat "l'ètica narrativa"⁹² (Charon i Montello, 2002:ix citat a Mattingly et al., 2008:22). Si bé Lambek (2010b) i Zigon (2009a) entenen l'ètica de maneres diferents, com s'exposa en el(s) marc(s) teòric(s), els seus respectius posicionaments semblen coincidir en l'ètica com a acte. Lambek, perquè considera que l'ètica és una acció en el sentit que parlar és un acte (Lambek, 2010b:43-44) i la parla, igual que la interacció amb els altres, es produeix de forma inconscient, és a dir, sense pensar, com un acord intern amb una forma particular de vida. Zigon, al seu torn, considera que l'ètica és un acte perquè la pensa com la manera de ser que inclou els processos ètics o de conscienciació que, a la vegada, incorporen accions i que són produïts en la interacció social.

La tercera de les perspectives temporals que inclou la narrativa és la de *futur*, on la narrativa esdevé camí que condueix a la transformació. És a partir de l'avaluació i del reconeixement que fa de la seva situació de vida, que el subjecte pren consciència de la necessitat d'un treball per a la recuperació, i és el propi subjecte, que es veu a si mateix com l'heroi de la seva narració, s'encoratja per a canviar la situació (Mattingly, 1994:820). El subjecte entra en un temps de reconstrucció que ja suposa un acte per si mateix i que alhora estarà caracteritzat per l'acció. Són les accions que fa el subjecte les que, d'acord amb Mattingly (2010) i Zigon (2012), tenen una estructura narrativa.

Cadascuna de les dimensions de les narratives es donen alhora en la narració, de manera articulada, constituint la narració mateixa. Vistes així, —com una història, com una interacció narrativa i com l'estructura de l'acció— penso que permeten accedir i entendre la moralitat (Zigon, 2012:207) i l'ètica dels subjectes i, a la vegada, també permeten ser analitzades.

4.2. Les tècniques d'investigació

Fins ara, en aquest capítol destinat a la metodologia, he perseguit l'objectiu de concretar i justificar quina és la perspectiva teoricometodològica adoptada en la recerca i he aprofundit en

92 Les aportacions de Bruner dins l'esfera de la salut, com diuen Mattingly, et. al., ha tingut un gran impacte en la humanització de l'educació mèdica. La narrativa, vista des de la perspectiva de Bruner, com una forma de pensament, ha estat influent en l'estudi de les pràctiques clíniques i ha generat discussions en reconèixer la centralitat de la narrativa en el treball dels professionals sanitaris. L'aproximació narrativa a l'ètica que fa Bruner reconeix que la singularitat apareix en l'acte de narració i que, a l'altre, al qui escolta, li comporta deures (Charon i Montello, 2002:ix citat a Mattingly, et.al. 2008:22).

el(s) mètode(s) escollits i en com he pensat i interpretat les narratives. En les següents línies intentaré posar sobre la taula la manera com he accedit a les narratives com a camí per arribar a les subjectivitats, l'experiència i la intersubjectivitat. Això implica descriure les tècniques que he escollit i concretar on les he aplicades.

D'entrada, crec que és convenient apuntar que el fenomen de la malaltia hereditària, emmarcat en l'àmbit de la biomedicina i en concret de la genètica, permet estudiar-se localment, tanmateix, en el món contemporani, també se situa dins un marc més ampli, que és el que abraça la perspectiva de sistema món. Així, i davant la necessitat de traspasar les dicotomies local/global i món de la vida/sistema, he pres la decisió d'acceptar i dur a terme una etnografia multisituada⁹³ (Marcus, 1995:95).

D'aquesta manera les tècniques escollides s'han posat en pràctica en dos contextos socials i culturals diferents —Barcelona i Los Angeles, Califòrnia—. ⁹⁴

Les tècniques escollides van ser posades en pràctica en els dos contextos esmentats i al llarg del temps que va durar el treball de camp. Aquest abraça el període que va des de l'octubre de 2008 fins el febrer del 2012, i hi ha diferències temporals significatives entre un i altre context.

Centrant-me ara en les tècniques d'investigació, he de reconèixer que, en un inici, la seva elecció i la seva justificació va estar recolzada en les lectures metodològiques i es va tractar més d'una elecció basada en la teoria i la raó que no pas en el fet de *sentir* la utilitat i la finalitat d'aquestes proporcionada per la *pràctica*.

Va ser en el camp, amb l'aplicació de les tècniques, que se'm va fer evident que qualsevol d'elles té les seves avantatges i inconvenients, que cadascuna s'aproxima a la realitat que es pretén conèixer per camins diferents i que proporcionen un o altre tipus de dades. Per aquest motiu, en un determinat moment, ja havent iniciat la recerca, vaig optar per combinar diferents tècniques d'investigació i així arribar, amb els avantatges que m'oferia l'una, on no ho feia l'altra (Kusenbach, 2003:456). L'esmentada combinació és la que m'ha permès accedir a les subjectivitats i intersubjectivitats des de diferents angles (Kusenbach, 2003:465) i la que ha proporcionat, per

93 El concepte d'etnografia multisituada és atribuït a George E. Marcus (1995), que relaciona l'emergència d'etnografies multisituades amb l'aparició de nous objectes d'estudi que incorporen la interdisciplinarietat. Marcus, que veu les etnografies multisituades com un objecte d'estudi, explica el seu ús en base a tres motius: 1) per la necessitat dels antropòlegs d'observar les idees, les persones i les coses en moviment, 2) per donar resposta als canvis locals contemporanis en la cultura i la societat i 3) pel l'advertiment que les investigacions situades en un únic lloc no poden situar-se fàcilment en una perspectiva de sistema mundial. Les etnografies multisituades, assenyala, a més, serveixen per examinar la circulació de significats culturals, objectes i identitats en espais i temps difusos (Marcus, 1995:96).

94 L'elecció dels contextos és atribuïda a diverses raons. El context barceloní va ser escollit per la facilitat d'accés als espais biomèdics i als possibles interlocutors. L'elecció del context californià es deu, entre altres motius, a la seva posició capdavantera en aspectes relacionats amb el desenvolupament de tecnologies biomèdiques i biogenètiques, al contacte amb la Dra. Browner de l'UCLA, que acabava de publicar juntament amb la Dra. Preloran la seva recerca sobre malalties neurogenètiques (2010), i a la meua admissió per part de l'UCLA per fer una estada predoctoral com a *visiting scholar*.

una banda, una varietat de situacions i de casos i, per l'altra, una completa i detallada diversitat de dades.

Així doncs, les tècniques emprades van ser en un inici les entrevistes en profunditat i l'observació participant, aquesta última amb diferents graus de participació i observació. Posteriorment, com una estratègia en el camp no contemplada amb anterioritat, es van dur a terme els, tal com els anomena Kusenbach (2003), *go-along*.⁹⁵ La diversitat i la combinació de tècniques em van conduir a aplicar-les en diferents escenaris que van anar des dels domicilis particulars dels interlocutors, a les consultes dels professionals sanitaris, a associacions i/o fundacions per a persones i familiars amb malalties hereditàries i a una diversitat d'espais públics d'ambdós contextos.

Entenent que les tècniques d'investigació emprades tenen un impacte en la "validity, sufficiency and quality" (Mattingly et al., 2008:21) de les dades que s'obtenen en el camp i, per extensió, repercuteixen en els resultats, a continuació detallo la justificació de la idoneïtat de cada tècnica en aquesta recerca i remarco els avantatges i les limitacions que he trobat en l'ús de cadascuna d'elles.

Vaig escollir les entrevistes semiestructurades⁹⁶ perquè em permetien accedir als interlocutors de manera individualitzada i a les seves biografies, a les seves històries, a les seves interpretacions subjectives del que és viure amb una malaltia hereditària, a les seves perspectives dels altres i de les seves interaccions socials (Holstein i Gubrium, 1995; Seidman, 1998 citats a Kusenbach, 2003:462). Alhora, aquest tipus d'entrevista també em permetia aproximar-me als seus "sentimientos, opiniones y emociones, a las normas o estándares de acción, y a los valores o conductas ideales" (Guber, 2001:75), sense oblidar les seves expectatives i plans de futur.

Les entrevistes es van dur a terme en unes circumstàncies contextuals que facilitessin la privacitat, l'exteriorització de sentiments, la construcció i la transmissió de les seves històries, així com la interacció narrativa amb l'antropòloga. Pel que fa a la forma i al contingut vaig contemplar accions per tal que aquestes no resultessin directives.⁹⁷

Va ser amb l'ús de la tècnica que vaig percebre els buits que la seva utilització deixava en la pretensió d'accedir a l'experiència de malaltia, perquè per molt d'interès i de desig que els interlocutors mostressin per participar en la recerca i per fer l'entrevista, sempre hi havia aspectes als que no podia accedir, ja fos perquè ells no els volien tractar, perquè no els consideraven

95 En aquest espai considero els *go-along* una tècnica diferenciada de l'observació participant però, com es podrà comprovar, posteriorment els entenc com una manera de dur a terme l'observació participant.

96 A la consideració d'entrevistes semi-estructurades afegiria, en la majoria d'elles, *en profunditat* per les característiques temporals que van incorporar.

97 La decisió d'optar per conduir les entrevistes de manera no directiva va ser presa per tal de corregir la imposició de la particular mirada de l'antropòloga. Això va suposar sol·licitar a l'interlocutor un paper més actiu, ja que se li demanava que fos ell qui aportés indicis de com accedir al seu univers cultural (Guber, 2001:80-82). El cert, però, és que aquest aspecte va ser aplicat amb certa flexibilitat davant les característiques individuals de cada interlocutor.

rellevants o, senzillament, perquè, en ser disposicions morals encarnades i, com a tals, inconscients, no els podien expressar conscientment (Kusenbach, 2003:462).

D'altra banda, vaig ser conscient que el mateix context en què tenien lloc les entrevistes i que ofería certs avantatges, imposava alhora una estaticitat corporal, ja que separava l'interlocutor de les seves pràctiques i experiències rutinàries en el seu entorn. Així doncs, la principal limitació que vaig trobar va ser que les entrevistes no em permetien accedir als detalls del dia a dia, ja que, d'acord amb Kusenbach, els detalls de les pràctiques ordinàries, l'experiència de l'entorn i l'experiència relacional en aquest dia a dia sovint queden incorporades en els interlocutors, que no hi reflexionen (Kusenbach, 2003:462) i, per tant, no queden incorporats en les narratives recollides a través de les entrevistes. L'estaticitat de l'entrevista i l'elecció d'un espai que afavorís la privacitat també limitava l'accés a les relacions de l'interlocutor i en modificava l'acció.

Per tal d'accedir als aspectes que considerava importants de l'experiència i que se m'escapaven mitjançant la tècnica de les entrevistes, vaig posar en pràctica la segona tècnica d'investigació, l'observació participant. Aquesta va incorporar la disjuntiva entre observar i participar⁹⁸ (Guber, 2001:58) i, conscient que no hi ha observació que no comporti algun grau de participació ni una participació que no incorpori certa observació,⁹⁹ vaig aprendre que l'antropòleg disposa d'un ventall d'opcions o estratègies que juguen amb els diferents graus d'observació i participació. Les diferents estratègies comporten diferents tipus de relacions cognitives entre antropòleg i interlocutor, diferents graus d'involucrar-se fruit de la relació (Guber, 2001:62), i ofereixen una perspectiva diferent sobre la mateixa realitat d'estudi (Guber, 2001:58).

Amb aquesta premissa i la realitat del camp, que es va encarregar d'establir els diferents graus d'observació i participació, vaig dur a terme diferents estratègies, i el rol de l'antropòloga va anar des del "d'observadora participant"¹⁰⁰ al de "participant observadora"¹⁰¹ (Burgess, 1982, citat a Guber, 2001:72), passant pel que confereixen els *go-along* (Kusenbach, 2003). Així doncs, com a antropòloga, vaig dur a terme una diversitat de rols a partir del reconeixement dels límits

98 La disjuntiva ve del sentiment d'estar *dins* la societat o col·lectiu estudiat en participar en diverses activitats socials i culturals, però també pel sentiment d'estar *fora* de la societat o col·lectiu quan el que prioritza era registrar el que veia o observava (Guber, 2001: 57).

99 Des d'aquesta perspectiva, les entrevistes també podrien formar part de l'observació participant, ja que s'entenen com "una relación social a través de la cual se obtienen enunciados y verbalizaciones en una instancia de observación directa y de participación" (Guber, 2001:76).

100 A les consultes clíniques vaig haver d'adoptar el rol d'observadora participant. Allà, on el grau d'observació era elevat i el de participació es veia reduït, vaig adonar-me de l'afirmació de Guber, la que diu que fins i tot l'observació pura també inclou d'algun tipus de reciprocitat dels sentits amb els observats (Guber, 2001:72) i, per tant, hi ha cert grau de participació.

101 Segons Guber el participant ple seria l'antropòleg que oculta el seu rol d'antropòleg i desenvolupa algun rol disponible socialment i cultural, ja que no té cap altra opció (Guber, 2001:74). Adoptant aquesta definició, a Los Angeles vaig adoptar el rol de participant plena en determinades ocasions; per exemple, quan pretenia accedir als interlocutors a través de les fundacions i no m'era permès l'accés com antropòloga. L'estratègia va consistir en participar com a voluntària en alguna activitat organitzada per la fundació. En aquests casos, de participació plena, l'observació també tenia lloc, perquè la meua finalitat era observar i enregistrar els diferents moments de la vida social. (Guber, 2001:57)

socials, culturals i relacionals dels contextos, identificats gràcies a “la reciprocidad de sentidos” (Guber, 2001:72) amb els interlocutors i també per la pròpia “tensión, flexibilidad y apertura de la observación participante” (Guber, 2001:74). Les entrevistes van obrir un canal i un procés d’observació i de coneixement de les instàncies del dia a dia a què podia tenir accés en diferents graus de participació (Guber, 2001:74) i de negociació.

Fruit d’aquesta negociació, en adoptar el rol d’observadora participant i en fer èmfasi en el caràcter d’observadora externa (Guber, 2001:73), vaig poder recollir les articulacions narratives de diferents interlocutors gràcies a l’observació del desplegament de l’acció en situacions que formaven part de la vida diària dels interlocutors, com per exemple assistir a les consultes mèdiques, a activitats organitzades per associacions d’afectats i familiars, observar la pràctica d’activitats relacionades amb la malaltia —per exemple, l’administració del tractament o la preparació d’un àpat a casa de l’interlocutor— i l’observació de la interacció narrativa generada amb els altres, com són familiars o professionals sanitaris. Les narratives recollides gràcies a l’observació participant, circumscrites a uns espais concrets i privats i emmarcades en la seva temporalitat van permetre’m entendre millor les subjectivitats i els significats (Mattingly, 1998a citat a Zigon, 2012:207) de les accions.¹⁰² Tot i així, l’observació participant portada a la pràctica d’aquesta manera, no permetia explorar el paper que l’espai, l’entorn i el context tenen en l’experiència quotidiana, perquè, d’acord amb Kusenbach (2003), les observacions aïllades fan difícil arribar a les experiències simultànies i a les interpretacions que l’interlocutor viu en el seu entorn, en les activitats i en les relacions del dia a dia (Kusenbach, 2003:458-459). Prenent consciència no només dels avantatges, sinó també dels inconvenients que incorporava l’observació participant tal com s’estava posant en pràctica, vaig intentar donar solució a les mancances per mitjà de l’exercici dels *go-along*. Aquesta va ser una tècnica que va sorgir de manera imprevista i a partir dels interlocutors que va suposar que, com a antropòloga, m’obrirí cap a una actitud més proactiva en la recerca en el camí d’entendre els sers humans contextualitzats, per capturar les accions i interpretacions dels interlocutors (Kusenbach, 2003:463), però també per a aprendre, observar i conèixer els evasius aspectes de l’experiència de l’entorn en la vida quotidiana (Kusenbach, 2003:461). La pràctica d’aquesta tècnica es va dur a terme en els dos contextos de la recerca, Barcelona i Los Angeles, però, ateses les circumstàncies, només va ser duta a terme amb aquells interlocutors que ho van proposar. Aquesta tècnica va ser útil per a comprendre, sota la perspectiva fenomenològica, com les persones entenen i utilitzen els entorns físics i socials en la vida quotidiana i com influeixen en l’experiència subjectiva de les persones (Kusenbach, 2003:458).

Kusenbach (2003) entén els *go-along* com una “ethnographic research tool that brings to the foreground some of the transcendent and reflexive aspects of lived experience as grounded in place” (Kusenbach, 2003:456) i que resultaria ser un híbrid (Kusenbach, 2003:463) entre l’ob-

102 D’acord amb Mattingly, entenc que les accions estan incrustades dins una narrativa social en curs i que és només dins el context d’una narració que les accions adquireixen significat (Mattingly et al., 2009:17 citat a Zigon, 2012:208).

servació participant i les entrevistes, perquè permetria observar els interlocutors mentre duen a terme les seves pràctiques quotidianes, en els espais en què les realitzen, i accedir alhora a les seves experiències i a les seves interpretacions (Kusenbach, 2003:463). I és que els *go-alongs*, d'acord amb Kusenbach (2003), i com intentaré demostrar amb la descripció de les tècniques en el camp, permeten accedir a les biografies de les persones per ressaltar el lligam entre lloc i història de vida, donen compte dels compromisos en i amb l'entorn, fan visible la complexa xarxa de connexions entre les persones, revelen com se situen els interlocutors en el panorama social local, permeten veure com l'amalgama de situacions personals dels interlocutors guien les seves experiències sobre l'entorn físic i social en la quotidianitat (Kusenbach, 2003:466), permeten capturar percepcions, emocions i interpretacions que els interlocutors normalment es reserven per a ells (Kusenbach, 2003:464), fomenten l'oportunitat d'observar trobades espontànies entre l'interlocutor i els altres (Kusenbach, 2003:465) i fan visible una experiència del dia a dia que transcendeix l'aquí i l'ara pel fet d'estar vinculada a la biografia (Kusenbach, 2003:478), per estar encarnada i per projectar cap al futur.

Malgrat el ventall d'aportacions que pot oferir la pràctica dels *go-along*, sobretot pel fet que s'arrela en la vida ordinària dels interlocutors, la presència de l'antropòleg/a no deixa de ser un element que s'immisceix en aquest dia a dia i, per tant, interfereix en la seva naturalitat (Kusenbach, 2003:464). És amb el rol de participant observador que l'antropòleg/a aconsegueix pal·liar, tot i que no eliminar completament, l'efecte que ocasiona la seva presència. Per aquest motiu, des d'aquest rol, on l'antropòleg participa i s'involucra més, el que he fet ha estat viure en dues cultures, en dues societats, exercint diversos rols locals (Guber, 2001:73). A Barcelona: el d'infermera, docent, filla, germana, amiga, antropòloga. A Los Angeles: el d'estrangera, estudiant, voluntària, antropòloga. Formar part i estar dins d'aquestes dues cultures és el que m'ha permès examinar els conceptes teòrics comprenent-los en i des de les realitats concretes (Guber, 2001) en què he tingut accés a narratives sorgides espontàniament, de manera informal, dites sovint a manera d'anècdota, comentari, broma o acudit (Guber, 2001:75). A Barcelona, el rol de participant observador estava implícit en l'experiència viscuda i la reflexivitat, mentre que a Los Angeles es va fer explícit per mitjà de la convivència amb dues famílies angelines, de les diverses trobades informals amb angelins i de la col·laboració com a voluntària en una fundació.

D'aquesta manera descrita és com he jugat amb la "productiva y creativa tensión" que Guber (2001:62) remarca entre l'observació i la participació i que, juntament amb les entrevistes en profunditat, han conformat el conjunt de tècniques utilitzades per recollir les narratives de malaltia hereditària d'aquesta recerca. Les narratives han contemplat les seves tres dimensions i han quedat gravades digitalment en unes ocasions i consignades a notes de camp manuscrites en altres.¹⁰³ En ambdós casos, però, i en el transcurs del treball de camp, les tècniques han anat

103 Les notes de camp de les entrevistes i de les activitats en què el meu rol era el d'observador participant eren preses simultàniament, és a dir, durant el transcurs de l'entrevista o l'activitat que s'estigués observant. En aquest cas, comportava desviar l'atenció de l'interlocutor a la llibreta de camp, cosa que em feia perdre a la "fluidez y espontaneidad" (Guber, 2001:98). En els *go-along* i en les activitats en què tenia el rol de participant observador, les notes de camp es prenien en finalitzar l'activitat o en acabar la jornada.

acompanyades de la realització del diari de camp, on he recollit, a més de la descripció detallada del context, dels interlocutors, de les emocions i de la percepció de les relacions, la meva experiència com a antropòloga en el camp i la descripció de l'aplicació de les tècniques en el camp. Una descripció, aquesta última, que dóna compte a nivell metodològic, tècnic i ètic dels girs i els entrebancs amb què m'he topat i de les estratègies emprades per salvar-los i recollir les narratives.

4.3. La mostra

Identificades les tècniques d'investigació emprades, justificada la seva elecció, i abans de descriure l'aplicació de les tècniques en el camp, cosa que comporta la necessitat de concretar les estratègies de contacte amb els interlocutors i que formarà part del següent capítol, pretenc presentar com queda constituïda la mostra atenent l'explicitació d'algunes de les decisions que he pres.

En parlar de la mostra, d'entrada he de fer referència als aspectes que van condicionar la seva constitució. Així, cal dir que les estratègies de contacte amb els possibles interlocutors van dependre de l'elecció de les tècniques d'investigació i la selecció inicial dels escenaris on pretenia posar-les en pràctica. Sens dubte, els camps van resultar decisius per validar o no les estratègies de contacte i, per tant, aquests van acabar modulant la configuració de la mostra.

Els interlocutors i les dades

El desplegament d'estratègies en el camp amb el propòsit de contactar amb possibles interlocutors va fer que em relacionés amb diverses persones relacionades amb el món de la genètica i la malaltia hereditària. Alguns d'ells es consideren en aquesta recerca interlocutors formals¹⁰⁴ mentre que altres s'han considerat interlocutors informals. Si entenc que ambdós grups constitueixen la mostra general de la recerca és perquè cadascuna de les persones incloses en cada grup, amb els diferents graus de participació i les relacions particulars que han tingut amb mi, han influenciat la meua mirada cap al fenomen, han contribuït a la reflexivitat en el camp i fins i tot han modificat les meves accions perquè amb cadascun d'ells es va generar una intersubjectivitat diferent.

No obstant, com que en les investigacions que involucren persones, com en el cas de les investigacions antropològiques, s'hi despleguen una sèrie de qüestions ètiques des del moment en

104 Considero que les persones que han participat formalment en la recerca i que s'han considerat interlocutors formals són aquelles a qui vaig sol·licitar la participació en la recerca de manera explícita, van complir amb els criteris d'inclusió i van signar el document de consentiment informat.

què es planteja la recerca i fins i tot més enllà del seu tancament, no tots els interlocutors estan presents en tot el procés ni tenen la mateixa intensitat en cadascun dels moments de la recerca (Zanini, 2012:52). Així, abans de concretar com queda constituïda la mostra especificaré els aspectes ètics que he tingut en compte en els diferents moments,¹⁰⁵ és a dir, abans d'entrar al camp, durant la permanència en el camp, i un cop abandonat el camp, i ho faré responnent a tres qüestions ètiques que em semblen importants.

La primera fa referència a la valoració dels riscos que planteja la recerca per als interlocutors i a l'evitació o correcció dels mateixos. La segona gira entorn de l'ètica en el camp considerant especialment els aspectes de poder i reciprocitat. La tercera fa referència a l'anàlisi i l'ús de les dades i de la investigació mateixa (Zanini, 2012:52).

Així, pel que fa les qüestions ètiques que vaig contemplar abans d'entrar al camp, hi ha la valoració dels riscos que pot comportar la recerca per als interlocutors. Aquesta valoració en etnografies multisituades hauria de ser duta a terme contemplant les característiques històriques, socials i culturals de cada context i, entre elles, el marc legal i legislatiu.

En aquesta recerca, he considerat fonamentalment dos riscos. El primer té a veure amb els possibles danys emocionals dels interlocutors, perquè entenc que les narratives, com s'ha dit anteriorment, poden incorporar un efecte perjudicial per a l'interlocutor. El segon fa referència als efectes de la divulgació d'informació privada per part de l'investigador sobre l'estat de salut de l'interlocutor.

Aquests riscos es van explicitar als interlocutors en cada context verbalment o bé en el document elaborat per informar sobre la seva existència.¹⁰⁶ El mateix document de consentiment informat o *consent form*¹⁰⁷ informava de la no existència d'altres riscos. Si bé el primer dels riscos, referent als danys emocionals, no va suposar un problema central en la recerca i va permetre mesures correctores d'aplicació senzilla —aturar l'entrevista, posposar-la, permetre silencis, etc.— no va ser així en el segon cas. El manteniment de la privacitat, la confidencialitat i la preservació de l'anonimat en la pràctica antropològica va convertir-se en un aspecte central, sobretot en el context californià. La inclusió d'aspectes relacionats amb la confidencialitat de dades en el document de consentiment informat va ser una mesura per transmetre a l'interlocutor el manteniment de l'anonimat i la preservació de la seva privacitat.

105 Durant el període de treball de camp a Los Angeles, i també un cop finalitzat, vaig assistir a diversos cursos sobre l'ètica en la recerca per part de l'Institutional Review Board de UCLA.

106 En el context català, els riscos adherits a la recerca no van quedar recollits en cap document formal. No obstant això, es van explicitar verbalment en la primera trobada entre interlocutor i antropòloga. En el context californià, la inclusió dels riscos que podia comportar la recerca van quedar recollits en un document formal, ja que era un dels requisits per aconseguir l'aprovació de la realització del treball de camp. Aquests es van fer explícits en el document de consentiment informat.

107 Annex 1.

Durant la realització del treball de camp, i com concretaré més detalladament en el següent capítol en què es descriuen les tècniques en el camp, vaig considerar el paper del context en si mateix i les relacions de poder i reciprocitat¹⁰⁸ (Shaw, 2008:404) que tenen lloc entre interlocutors i antropòloga. Com a mesures per abordar els possibles problemes ètics en el camp, vaig complir amb les normatives de les institucions —l'acadèmica i la biomèdica-, vaig utilitzar els documents de confidencialitat de dades i consentiment informat, vaig intentar cuidar la confiança entre interlocutor i antropòloga i vaig establir mesures pel que fa a la recol·lecció i emmagatzematge de dades. Aquestes mesures van resultar suficients i efectives en els dos contextos. Cap interlocutor va comunicar danys emocionals, va expressar disconformitat en l'ús que es feien de les seves dades ni va abandonar la participació en la recerca. Tots van signar els documents de confidencialitat i consentiment informat i es van quedar les còpies originals del document.

Tanmateix, entenc que el problema de la preservació de l'anonimat es manté fins i tot havent finalitzat el treball de camp. L'anàlisi de les dades, la presentació dels interlocutors en l'escriptura i la vinculació de les dades i els resultats amb els interlocutors són situacions on cal continuar vetllant per l'anonimat i la privacitat dels interlocutors. Per aquesta raó, però també pel desig de mantenir la confiança que van dipositar en mi i de no traïr la confessió de dades íntimes i personals quan pensaven que estava fora del rol d'investigadora, he pres certes decisions pel que fa a la presentació dels interlocutors. La primera d'elles és que només presentaré els interlocutors formals, els que saben que el que diguessin o mostressin formaria part de la recerca.¹⁰⁹ Pel que fa als interlocutors informals, les seves valuoses aportacions s'inclouen en aquesta recerca en el sentit que formen part del coneixement adquirit. En cas d'incloure alguna de les seves aportacions aquestes no seran associades a cap característica personal que permeti que siguin reconeguts i, en aquest sentit, el nom assignat, en cas que els n'assigni un, no tindrà cap vincle amb l'interlocutor informal.

En la tasca de concretar qui són els interlocutors formals que han participat en la recerca assenyalo que constitueixen un grup de 27 persones de les quals 14 pertanyen al context català i 13 al californià. El grup ha estat constituït només per a aquesta recerca i no configura cap mena de comunitat.

Tots ells es presenten sota un pseudònim, escollit en alguns casos per ells mateixos, i en d'altres ocasions per l'antropòloga.¹¹⁰ Així, hi ha noms que tenen una relació amb l'interlocutor o tenen un significat especial per a ells i altres no mantenen cap altre vincle amb ells a part de ser una manera d'identificar-los en aquesta recerca. Amb el propòsit d'evitar proporcionar qualsevol

108 La participació en la recerca era voluntària. En cap dels contextos la participació en la recerca va reportar un benefici econòmic als interlocutors a manera de compensació per la seva participació.

109 Amb l'excepció de l'Abi, la dona amb qui vaig viure a Los Angeles. L'he inclòs en la recerca perquè considero valuoses les aportacions per a la descripció del context etnogràfic, tot i que no té cap relació amb el món de la genètica.

110 En aquells casos en què l'interlocutor no es va decantar per cap nom, jo mateixa n'hi vaig assignar un.

dada que pugui conduir a la identificació dels interlocutors, evito relacionar cada subjecte amb la seva etiqueta diagnòstica de malaltia hereditària. Alhora, com que considero importat concretar quines etiquetes diagnòstiques s'inclouen en la recerca, les he especificat en un apartat diferent i no les he vinculat amb els interlocutors.

Així doncs, els subjectes que constitueixen la mostra com a interlocutors formals, és a dir, per haver estat diagnosticats amb una malaltia hereditària o per treballar com a professionals sanitaris en contacte amb el món de la genètica en els dos contextos queden detallats en el següent quadre:

INTERLOCUTORS BARCELONA	
ALBA	Afectat
EMMA	Afectat
JOAQUIM	Afectat
RAFEL	Afectat
PILAR	Afectat
NATÀLIA	Afectat
SUSANNA	Afectat
FLOR	Afectat
JOAN	Afectat
BERTA	Afectat
MERCÈ	Afectat
BLANCA	Professional Sanitari
ESPERANÇA	Professional Sanitari
ANNA	Professional Sanitari

INTERLOCUTORS LOS ANGELES	
FEARLESS	Afectat
LOLA	Afectat
BOB	Afectat
LORRAINE	Afectat
ALICE	Afectat
JAMES	Afectat
GRACE	Professional Sanitari
NANCY	Professional Sanitari
MICHAEL	Professional Sanitari
TRACY	Professional Sanitari
EUGENE	Professional Sanitari
IRENE	Professional Sanitari
ROBERT	Professional Sanitari

Font: elaboració pròpia

La relació de malalties o etiquetes diagnòstiques que s'inclouen en la recerca segons el context s'indiquen en el següent quadre:

MALALTIES INTERLOCUTORS BARCELONA
Espondilitis Anquilosant (EA)
Paraparèsia espàstica Familiar (PEF)
Distròfia Muscular de Cintures (LGMD)
Distròfia Muscular Facioescapulohumeral
Síndrome de Von Hippel- Lindau (VHL)
Hiperinsulinèmica Persistent de la Infància (PHHI)
Fenilcetonúria (PKU)
Fibrosi Quística (FQ)
Beta-talassèmia Major
Neurofibromatosis 1 (NF1)

MALALTIES INTERLOCUTORS LOS ANGELES
Marfan Disease (NMF)
Espondilitis Anquilosant (EA)
Huntington Disease (HD)
Muscular Dystrophy
Ornithine Transcarbamylase Deficiency (OTC Deficiency)
Phenylketonuria (PKU)

Font: Elaboració pròpia

Altres especificacions entorn de la privacitat i la protecció de les dades tenen a veure amb el nom de les associacions o fundacions que han participat en la recerca. Aquests, igual que succeeix amb els interlocutors, també han estat substituïts per un pseudònim.

Els relats dels interlocutors inclosos en aquest volum són fragments de les gravacions de les nostres entrevistes i de les notes de camp preses durant les observacions i participacions. Cal entendre les seves històries, actes, percepcions, emocions, eleccions, relacions i interpretacions en el seu context històric, social i cultural, i veure-les com quelcom que s'esdevé en un determinat moment de les seves vides i experiències. Amb això, afirmo que aquestes no són estàtiques ni lineals dins el procés de malaltia, i per això les dades es presentaran amb referències al moment i al context en què adquireixen sentit. No pretenc fer de les seves vivències una norma, com tampoc jutjar-les, sinó que entenen, igual que ho fan Brekke i Sirnes (2011:358), que ells són testimonis privilegiats, pretenc aprofundir en els matisos de les seves experiències.

Capítol cinc

El treball de camp

El treball de camp d'aquesta recerca ha tingut lloc en dues societats diferents: a la societat catalana de Barcelona i a la californiana de Los Angeles. Considero que les dues ciutats són ciutats globals i com a tal vaig planificar el treball de camp, contemplant la complexitat que comporta la fragmentació de la vida urbana per a l'investigador i els interlocutors (Althabe, 2003).¹¹¹

Malgrat la consideració de certs aspectes similars de les ciutats, els dos treballs de camp guarden diferències significatives. Una de les notòries és el temps dedicat a cadascun d'ells. Si bé el període complet de treball de camp va des de l'octubre de 2008 fins al febrer de 2012, el de Barcelona va de l'octubre de 2008 fins a setembre de 2011. Aquest, que va tenir més durada que el realitzat a Los Angeles, no va poder ser un treball linial ja que vaig haver de combinar la investigació amb tasques laborals i personals. Per això, el període de treball de camp a Barcelona es va caracteritzar per ser discontinu i per sofrir diverses interrupcions al llarg dels tres anys que comprèn. Com a resultat, vaig sentir que l'experiència havia estat poc intensa, menys organitzada i menys reflexiva que l'experiència del treball de camp de Los Angeles. A LA, el temps del treball de camp va ser més breu, de cinc mesos; però la dedicació exclusiva a la tasca etnogràfica va fer que percebés l'experiència com a intensa, mesurada i plena de reflexivitat.

Malgrat aquestes diferències de percepció, en els dos contextos vaig posar en pràctica les tècniques d'investigació proposades (les entrevistes semi-estructurades i l'observació participant). Un cop al camp, vaig poder identificar i utilitzar els avantatges que cada context i cada tècnica oferien per obtenir-ne el màxim benefici. El coneixement del món de la biomedicina i dels seus professionals, per exemple, va ser de gran ajuda a Barcelona a l'hora d'accedir als espais biomè-

111 Gèrard Althabe (2003) reconeix que en el context de les societats actuals el treball de camp té unes característiques específiques i destaca "la imposibilidad de una aprensión holística de la realidad sociocultural, la cual se encuentra fragmentada en ámbitos de experiencia diferentes y separados (los lugares de trabajo, de residencia, de esparcimiento)" (Althabe, 2003:7).

dics; a Los Angeles, ho va ser tenir dues persones de referència, gaudir de temps exclusiu per a la recerca i viure amb dues famílies locals. Elles em van oferir estratègies d'accés als possibles interlocutors que van ser útils abans i durant les entrevistes i les observacions.

Com que l'aplicació de les tècniques en el camp no va ser igual en els dos contextos a causa de les especificitats pròpies de cada context, en aquest capítol pretenc descriure com vaig aplicar les tècniques segons les especificitats i les circumstàncies de cada context. Al mateix temps pretenc fer una descripció dels escenaris tot assenyalant quin era el meu rol i posicionament en ells. D'aquesta manera, penso, mostro l'origen de les dades i com he construït un coneixement generat des de l'interior dels dos contextos (Althabe, 2003; Shaw, 2008:407; Tosal, Brigidi, i Hurtado, 2007; Zanini, 2012:55).

5.1. Les tècniques en el camp. Barcelona

Vaig iniciar el treball de camp a Barcelona l'octubre de 2008 amb una entrevista informal a un dels interlocutors d'aquesta recerca, en Joaquim. L'objectiu d'aquesta era valorar la pertinença i viabilitat del plantejament inicial del projecte. De la trobada van sorgir modificacions, sobretot pel que fa als conceptes teòrics base del projecte, al guió d'entrevista i a diferents aspectes de la constitució de la mostra. Després d'introduir els canvis, l'abril de 2008 vaig iniciar el primer dels tres períodes de què consta el treball de camp a Barcelona. Aquest període va tenir una durada de cinc mesos. Amb l'objectiu d'ampliar la mostra, després vaig obrir el segon període de treball, que va durar del març al maig de 2010 i que va ser el més breu de tots. Finalment l'any 2011, en el transcurs dels tres mesos i mig entre juny i meitat setembre, va tenir lloc l'últim període de treball de camp, durant el qual vaig contactar amb els darrers interlocutors i vaig recollir les últimes dades. Aquest tercer període va resultar diferent de la resta: no només quatre nous interlocutors van passar a formar part de la mostra, sinó que a més vaig començar a posar en pràctica les observacions i participacions, que, com les entrevistes, van tenir lloc principalment dins la província de Barcelona.

En iniciar el treball de camp, la qüestió fonamental era com aconseguir interlocutors per constituir la mostra. En un principi vaig començar per descartar les persones que formaven part del meu cercle familiar per dos motius: perquè dubtava que pogués accedir a les seves subjectivitats i perquè a més se'm plantejaven dilemes ètics.¹¹² De la resta de persones del meu cercle proper, només dues podrien resultar possibles interlocutors. De no ser-ho, com a mínim podria

112 Per una banda el dubte residia en la meua objectivitat respecte a les dades i a la interpretació de les narratives i, per l'altra, considerava l'opció que ells poguessin ocultar informació, sentiments, opinions, etc., per la nostra proximitat.

iniciar, a partir d'elles, l'estratègia principal de contacte amb possibles interlocutors: la bola de neu.¹¹³

Abans d'engegar-la vaig pressuposar que seria difícil aconseguir possibles interlocutors amb un diagnòstic de malaltia hereditària,¹¹⁴ però el cert és que els contratemps més grans, en el context barceloní, van venir a l'hora d'accedir als professionals sanitaris.¹¹⁵

Tant amb les persones amb un diagnòstic de malaltia hereditària com amb els professionals sanitaris inicialment hi contactava per telèfon o correu electrònic, o de totes dues maneres si primer havíem fet servir el correu. En el mateix moment del contacte inicial, els donava la informació bàsica de la recerca i explicava en què consistiria la seva participació. A més, comprovava, per mitjà de preguntes concretes, que l'interlocutor complís els criteris de selecció establerts en la recerca. Atès que els possibles interlocutors eren persones diagnosticades amb una malaltia hereditària o bé professionals sanitaris vaig establir els següents criteris de selecció per a cada grup:

a) Els interlocutors amb un diagnòstic de malaltia hereditària:

1. Havien d'estar clínicament o genèticament diagnosticats d'una malaltia hereditària, amb independència de si la condició s'havia manifestat o no.
2. Havien de residir a la geografia catalana.
3. No havien de patir cap deteriorament cognitiu en el moment de la proposta de participació en la recerca.

A més, en cas que algun interlocutor resultés ser menor d'edat, els pares o tutors legals haurien de donar el seu consentiment.

b) Els professionals sanitaris:

1. Havien d'atendre o de dedicar part de la seva jornada laboral a l'atenció de persones amb un diagnòstic de malaltia hereditària.
2. Havien de residir a la geografia catalana.

Un cop verificats els criteris de selecció, els oferia participar en la recerca i els avisava que els enviaria la documentació amb la informació de la recerca per correu electrònic.¹¹⁶ En cas d'acceptar la participació en aquell mateix moment, com va succeir en alguna ocasió, concretàvem el lloc on

113 La bola de neu va resultar ser l'estratègia que més interlocutors va reportar. Dels catorze interlocutors que constitueixen la mostra de Barcelona, nou d'ells van ser trobats així. El contacte amb la resta es va realitzar a través d'associacions de persones i familiars amb una malaltia hereditària.

114 A més de les persones que constitueixen la mostra, vaig contactar amb cinc possibles interlocutors més que per diversos motius no van participar en la recerca, com no complir els criteris de selecció, no trobar-se amb forces per participar en la recerca a causa del diagnòstic recent i no haver arribat a poder concretar una data de trobada.

115 Malgrat la bona predisposició d'alguns possibles interlocutors professionals sanitaris mai no vam poder concretar una data de trobada per l'entrevista o les observacions. Horaris de consulta poc flexibles i absències per congressos o períodes vacacionals van ser alguns dels motius que van adduir-hi.

116 Annex 1.

portar a terme les tècniques d'investigació. Com que era conscient que alguns d'ells, especialment les persones amb un diagnòstic de malaltia, podien tenir dificultats o limitacions físiques per desplaçar-se, en tots els casos vaig oferir la possibilitat d'escollir el lloc de trobada. També m'oferia a desplaçar-me jo si era necessari, per tal que això no impedís la participació de la persona en la recerca.

En el primer contacte personal, m'assegurava que la persona entenia la informació proporcionada prèviament i li feia entrega de nou dels documents de la recerca. Després, començàvem l'entrevista. He de destacar que en determinades ocasions la primera trobada no va ser per dur a terme l'entrevista, sinó que representava un contacte previ a l'entrevista per donar la informació complerta de la recerca i mostrar-ne els documents. Quan això va passar, les trobades prèvies em van permetre identificar els marcs de referència dels interlocutors (Guber, 2001:86), això és, els temes, els conceptes i els aspectes que ells consideraven claus i que utilitzaria el dia de l'entrevista per començar-la tot aprofundint-hi.

5.1.1. Narratives I: les entrevistes a Barcelona

Tal com es dedueix de les línies que precedeixen, la trobada amb un interlocutor exigeix un treball previ: de revisió bibliogràfica i de preparació dels documents de la recerca, entre els quals hi és el guió d'entrevista.¹¹⁷ Enmig d'aquest procés de preparació, un va imaginant-se com trascorrien les entrevistes o, si més no, com voldria que transcorreguessin. Reconec que vaig engegar el període d'entrevistes provant a tenir sota control les variables que preveia que hi intervindrien, però el cert és que el camp s'encarrega de transformar qualsevol idea prèvia. Els interlocutors i la relació amb ells sovint no són com un s'imagina, ni les entrevistes van de la manera esperada, ni els escenaris són els que un pensava. Tampoc l'actitud de l'investigador no és com un pensava i les preguntes que formula no són sempre les més adequades.

Durant les trobades em vaig adonar que la flexibilitat i l'acceptació de la imprevisibilitat són allò que enriqueixen la recerca. Deixar fer i deixar que una cosa ocorri, i estar expectant, amb els sentits en alerta, és enriquidor; d'altra manera, l'investigador limita i condiona les dades obtingudes, encara que sigui de manera inconscient. Aquesta seria una de les lliçons fruit de fer setze entrevistes a interlocutors de Barcelona: tretze a persones amb un diagnòstic de malaltia hereditària i tres a professionals sanitaris.¹¹⁸

En relació als escenaris on van tenir lloc les trobades, en el cas de les persones diagnosticades amb una malaltia hereditària van ser principalment els seus domicilis. En el cas dels professionals sanitaris, van ser les consultes mèdiques. Aquests llocs pertanyien a l'àmbit familiar dels interlocutors i com a tals eren idonis per poder descobrir el sentit de les seves accions. Eren es-

117 Annex 2.

118 Malgrat que els interlocutors formals de la recerca són catorze, amb alguns d'ells vaig mantenir dues entrevistes a causa de la percepció de llunyania respecte les primeres entrevistes realitzades.

pais que formaven part del seu dia a dia i de les seves realitats (Guber, 2001:97-98). Però el fet de donar-los la possibilitat d'escollir el lloc de trobada, com he assenyalat abans, em va portar a escenaris no previstos amb significats diferents (Guber, 2001:97-98). Així, per exemple, cafeteries, parcs, la platja o inclús un centre educatiu es van convertir en escenaris on van tenir lloc algunes de les entrevistes. En tots els casos, però, no va deixar de sobtar-me la predisposició de les persones a facilitar i a adequar l'entorn per tal que l'entrevista es produís en les millors condicions possibles. Fer l'entorn agradable i còmode va ser una preocupació que van compartir tots els interlocutors. Només de manera esporàdica, interrupcions, sorolls o fets inesperats van interferir en l'entrevista i em van fer patir per la qualitat del so de l'enregistrament. En aquestes situacions era conscient que les interrupcions implicarien una dificultat afegida a l'hora de transcriure l'entrevista, així que vaig seguir l'estratègia de parar la gravació o demanar a l'interlocutor que repetís la resposta. Les interrupcions, lluny de suposar un inconvenient, van participar en la construcció de la relació entre l'interlocutor i la investigadora. Sovint van ser considerades anècdotes que no van fer sinó destensar un discurs de malaltia, en ocasions carregat de patiment, entre dos estranys; van aportar-hi sorpresa, somriures i fins i tot van arrencar alguna riulla.

En referència a la relació entre interlocutor i antropòloga, hi havia un aspecte que creia cabdal en la nostra trobada: establir un cert grau de confiança. Vaig treballar aquest aspecte des de l'inici de la relació i amb cadascun dels interlocutors perquè la informació que els sol·licitava, i que estava en joc, era privada i íntima. Estava convençuda que de l'establiment d'aquesta confiança, en part, dependrien les dades que em proporcionarien. Expressions com "Això no ho he explicat a ningú" (l'Alba, 2010) o "És el primer cop que en parlo amb algú" (la Berta, 2011) no em passarien desapercebudes enmig de l'entrevista. Generar aquest grau de confiança, diferent amb cadascun dels interlocutors, i mantenir-lo al llarg de la recerca, no depenia només de mi com tampoc no depenia dels interlocutors; n'èrem responsables els dos.

I en referència a la confiança, m'hauria agradat dipositar-la només en la paraula, que aquesta hagués tingut el valor suficient com per estalviar-nos els documents i el tràmit de fer-los-els signar. Malauradament, i just per contribuir a generar aquesta confiança, vaig optar per posar-la en allò que resulta objectiu, en un document del qual ambdues parts tindríem còpia. En aquest cas l'aproximació formal va vèncer la informal. Mostrar, explicar els documents i assegurar-me que els entenien, formava part de les primeres activitats que realitzava amb cadascun dels interlocutors. La signatura del document de consentiment informat m'autoritzava a accedir a unes dades personals, a les quals només tenien accés persones concretes de l'esfera privada de l'interlocutor. Em donava permís per gravar les confidències i a utilitzar-les per a una finalitat concreta, això és, aquesta tesi i els articles o publicacions que se'n derivessin. Qualsevol altre ús, sense prèvia comunicació als interlocutors, comportaria incórrer en una falta d'ètica. D'altra banda, amb el document de confidencialitat de dades em comprometia a mantenir en secret la seva identitat, el seu nom i totes aquelles dades personals que permetessin reconèixer-los. En el treball sobre la confiança vaig descobrir dues coses: una, que, per a sorpresa meua, a qui li suposava un esforç sol·licitar la signatura i alhora signar els documents era a mi; i dos, que els documents formals semblaven repercutir positivament en la nostra relació, una observació també realitzada per altres antropòlegs en portar a terme les seves investigacions, com Marcia C. Inhorn (2003:26) amb interlocutores

infèrtils o Giulia Zanini (Zanini, 2012:54) amb interlocutors que han provat tècniques reproductives a l'estranger. En el meu cas els documents escrits semblaven donar la percepció de seguretat perquè garantien l'anonimat. Només en una ocasió, una interlocutora em va autoritzar a utilitzar el seu nom verdader malgrat haver signat el document de confidencialitat. Per a ella el document era una formalitat. Que cap interlocutor objectés ni rebutgés firmar els documents ho atribueixo al fet que la signatura en documents que formen part d'una recerca és una pràctica habitual en l'àmbit biomèdic. Molts interlocutors la reconeixien perquè anteriorment havien participat en recerques biomèdiques i, penso, havien normalitzat el seu ús.

Cal assenyalar un altre aspecte sobre la relació entre interlocutor i antropòloga, un d'ètic, en referència a la informació proporcionada. Durant l'entrevista, en explicar la història de malaltia familiar l'interlocutor no només donava informació sobre si mateix sinó també sobre altres membres de la família, com pares, avis, germans, oncles o cosins. En aquests casos, igual que quan un membre de la família participava de forma puntual en l'entrevista, vaig actuar assegurant verbalment la confidencialitat de dades. Aquestes situacions em feien de nou evident la necessitat d'establir amb l'interlocutor un clima de confiança i de seguretat que li permetés explicar coses de la seva família sense témer per la confidencialitat de les dades. Vaig intentar cuidar aquests aspectes al llarg dels diversos contactes amb els interlocutors amb petits detalls com aquests: respectant els seus temps, no forçant les respostes, canviant de tema quan percebia amb els gestos o les paraules tensió o disgust, o suggerint descansar quan l'emoció aturava la paraula. Quan la conversa quedava estancada o les respostes es convertien en monosíl·labs o en frases curtes, vaig recórrer als silencis;¹¹⁹ altres vegades, repetia la resposta en format pregunta, sol·licitava una ampliació de la resposta, assentia o negava amb el cap, mostrava interès (Guber, 2001:89), feia d'advocat del diable (Strauss, 1973 citat a Guber, 2001:92) o inclús explicava situacions relacionades o experiències conegudes.¹²⁰ El cert és que no volia una relació desigual. En cada cas vaig intentar mantenir una certa reciprocitat. En altres ocasions vaig canviar de pregunta valent-me del guió d'entrevista, el qual m'acompanyava sempre. Vaig elaborar el guió més per recordar els temes i les preguntes clau a tractar al llarg de la trobada que per seguir un ordre o cenyir-me a preguntes d'obligada resposta. Era un punt de partida cap a l'exploració de categories analítiques identificades prèviament, però també una invitació cap a altres temes o categories no considerades fins al moment (Guber, 2001:86). El contingut del guió consistia en un conjunt de preguntes que intentava formular amb respecte, tenint cura de no emetre judicis, intentant no conduir les respostes. Tot i així, sóc conscient que vaig caure

119 En ocasions vaig usar els silencis per donar temps a l'interlocutor i així afavorir el discurs i la lliure associació d'idees, de manera que ell/a introduís temes i conceptes des de la seva perspectiva. D'altres vegades el silenci era usat per no tallar el seu discurs. En tots els casos, tenia en compte els temps de silenci per dos motius: el primer, perquè un silenci excessiu podia derivar en la sensació d'estar sent avaluat i causar malestar o incomoditat; el segon, per l'asimetria que comporta la parla desigual en l'entrevista quan les verbalitzacions de l'interlocutor són prolongades, i escases o mínimes les de l'antropòleg (Guber, 2001:83-90).

120 Segons Guber, "Intercalar alguna experiencia o comentario acerca de alguna vivencia del investigador puede compensar los términos unilaterales propios de una interacción entre alguien que pregunta y alguien que responde, contribuyendo a crear un espacio para que el informante exprese sus dudas y haga sus preguntas" (Guber, 2001:99).

en errors de formulació. En més ocasions de les desitjades vaig plantejar les preguntes en to afirmatiu. I aleshores, en adonar-me del desencert, afegia un "O no és així, què en penses?"

Les entrevistes durarien una, dues o tres hores, segons el cas.¹²¹ El moment de comiat mai no va resultar forçat o violent (Guber, 2001:100), si més no per a mi. En aquell moment s'obrien o tancaven noves possibilitats i responsabilitats, segons com hagués transcorregut l'entrevista: possibilitats pel que fa a acceptar activitats d'observació i participació, o inclús de fer una altra entrevista; i responsabilitats per la custòdia de les dades acabades de recollir i que passaven a acompanyar l'antropòleg durant la resta del procés de recerca, i més enllà fins i tot. És la seva responsabilitat conservar-les, organitzar-les i protegir-les.

Més acostumada a treballar en paper que en suport digital, durant els dos primers períodes de treball de camp vaig imprimir documents privats i els vaig organitzar en carpetes, sense pensar en la possibilitat que algú del meu entorn hi pogués accedir. Per això, a partir del tercer període, i coincidint amb la preparació del treball de camp a Los Angeles, vaig començar a treballar només amb arxius digitals. Aquests, desats en un ordinador personal, estaven protegits amb un codi de seguretat conegut només per l'investigadora. D'aquesta manera, durant el tercer període introduïa millores en la protecció de dades. Però hi ha tantes variables a contemplar al llarg del procés de recerca, i que un desconeix, que sempre hi ha oblitats o errors. En el meu cas, un dels que vaig acabar fent conscient és no haver contemplat que els transcriptors (que òbviament van tenir accés a les dades) havien de comprometre's a no fer un mal ús de la informació. Va ser al tercer període que també vaig introduir un document de confidencialitat de dades per als transcriptors.¹²² El van signar sense objecció.

Ja amb les dades emmagatzemades i les entrevistes transcrites literalment, la sensació de deute i la necessitat de reciprocitat amb els interlocutors va anar creixent. Vaig aprofitar el moment d'enviar-los les transcripcions de les entrevistes per establir contacte amb ells i així mantenir les relacions establertes. Tot i així, no sempre vaig rebre resposta. L'absència de respostes em va fer reflexionar sobre les relacions que havia mantingut amb els interlocutors. Vaig contemplar certs aspectes, per exemple com s'havien desenvolupat les entrevistes, quins temes havíem tractat, les actituds i les emocions que hi van aparèixer, les accions que s'hi van donar, i les meves impressions; en el fons relacionava la no resposta a la pregunta de "quié es el investigador para los informantes" (Guber, 2001:100), entre altres opcions.¹²³ Per a mi, que els interlocutors revisessin, modifiquessin, afegissin o eliminessin el que consideressin oportú de la transcripció, era una manera de fer-los partícips, que poguessin disposar de la seva història i d'assegurar que el significat d'allò escrit era el que volien transmetre, però la no resposta em plantejava el

121 En tots els casos vaig intentar no cansar l'interlocutor ni abusar del seu temps ni disposició. De forma periòdica realitzava avaluacions de l'entrevista mitjançant l'observació del llenguatge verbal i no verbal de l'interlocutor i a través d'una autovaloració de les percepcions pròpies (Guber, 2001:99).

122 Annex 3.

123 Era conscient que, pel seu estat de salut, alguns interlocutors no considerarien prioritari l'entrevista i les transcripcions. Si després de dues setmanes de l'enviament de la transcripció no hi havia resposta, la donava per vàlida.

dubte. Tot i que havia imaginat que el relat escrit tenia una utilitat addicional per als interlocutors, només la Susanna em va donar una petita evidència d'això. Va ser en la segona entrevista, dos anys després de la primera, quan em va confesar “¡Mira que estava mal, eh! No he vuelto a leer la entrevista hasta ahora. Cuando la leí pensé ‘Aquí yo estaba muy mal, pero muy mal’. Y no me daba cuenta. Así me fue.”¹²⁴ (Susanna, 2011).

5.1.2. Narratives II: les observacions-participacions a Barcelona

L'experiència de malaltia hereditària que he viscut m'ha col·locat en una posició de constant participació observant. Però dins el període de treball de camp a Barcelona, la tècnica d'observació i participació, amb diferents graus de participació i observació, va iniciar-se al tercer període de treball de camp.

Les observacions participants van donar-se principalment en tres escenaris: a casa dels interlocutors, a les consultes clíniques i en un centre cívic que va acollir un acte organitzat per una federació de malalts i familiars de persones amb malalties hereditàries.

Observacions participants: interlocutors i escenaris

En els tres escenaris esmentats, les observacions participants van ser realitzades en dies puntuals i no van prolongar-se més enllà de dos dies consecutius. L'objectiu era observar els interlocutors en la seva vida quotidiana, duent a terme les activitats que formaven part del seu dia a dia i amb les quals havien de pactar per raó de les condicions imposades per la malaltia. Conscient de la varietat d'activitats que inclou la vida ordinària de les persones, les quals no podia especificar (Guber, 2001:56), vaig adonar-me que no podia determinar quines havia d'observar. Per això vaig deixar que els interlocutors escollissin què volien que fos observat de la seva quotidianitat. Un cop escollit el dia i l'activitat, el temps d'observació anava en funció de l'activitat proposada. Hi va haver de 30 minuts, com per exemple la preparació i l'administració de medicació (el cas de l'Alba i de la Berta); i de dues hores, com en el cas de l'observació d'una trobada familiar (el cas de l'Emma).

Les observacions realitzades a l'àmbit privat, és a dir, als domicilis, donaven l'oportunitat de conèixer altres familiars o parents. En aquests casos els familiars sabien de la participació de l'interlocutor en la recerca. Però tant si estaven sols com acompanyats sempre em va generar un cert sentiment d'invasió el fet d'accedir als espais privats i íntims, aquells que la persona habita i decora segons els gustos, les preferències i les possibilitats, i hi guarda fotografies i records. Entrar a les seves privacitats em semblava intrusiu, sobretot si durant l'observació, com va succeir en alguna ocasió, s'obrien calaixos i armaris que exposaven objectes que normalment no hauria vist.

124 Poc temps després de fer la primera entrevista la Susanna va tenir un accident de trànsit que ella relaciona amb els símptomes de la seva malaltia.

Ja abans de prémer el timbre de la casa em plantejava les molèsties que causaria la meua presència a les seves vides, com haver d'endregar i fer neteja abans que jo hi arribés. En cap cas no ho vaig pretendre, però era conscient que l'accés als seus espais privats alterava les seves quotidianitats encara que jo hi anés a observar un fet o una acció quotidiana. I així ho van demostrar tots els espais dels domicilis a què vaig accedir: tots estaven cuidats, ordenats i nets, preparats per a la visita i l'observació. He d'assenyalar, però, que cap interlocutor mai no va fer un comentari respecte a les accions prèvies a la meua arribada.

Accedir al domicili dels interlocutors representava trobar-me amb allò no visible públicament, amb els actes espontanis, els pactes, conscients i inconscients, que havien fet amb la malaltia, a més d'allò a què havien de fer front: la gestió del tractament, les limitacions pràctiques, la cronicitat, la gestió del temps, la relació amb els més propers. Allà, en els seus espais privats, vaig prendre consciència que hi havia dos discursos: el discurs autoritzat socialment i cultural, que els interlocutors em proporcionaven; i un altre no autoritzat, aquell que inclou i reconeix les febleses i limitacions de l'ésser humà, i les transgressions morals, o que manifesta un canvi de valors. Durant les observacions vaig pretendre recollir el segon discurs per mitjà de les notes a la llibreta de camp tot i que la focalització en l'observació no sempre ho va fer possible.

Observacions participants: les consultes clíniques

Les consultes clíniques eren un altre escenari on vaig portar a terme les tècniques d'investigació. Vaig visitar dos centres hospitalaris, ambdós públics i universitaris, considerats de referència a Barcelona, i hi vaig entrevistar professionals sanitaris. No obstant, només vaig posar en pràctica les observacions participants en un d'ells. Això va venir determinat pels interlocutors professionals sanitaris als quals vaig tenir accés i que van acceptar participar en la recerca (l'Anna, la Blanca i l'Esperança). Mentre que la Blanca atenia persones i famílies amb una gran diversitat de malalties genètiques i hereditàries, l'Esperança i l'Anna tractaven pacients amb malalties hereditàries molt concretes. Per aquestes diferències, veia la consulta de la Blanca com a l'espai adequat on observar el fenomen de malaltia hereditària i és on vaig realitzar les observacions participants.

La consulta de la Blanca em representava l'entrada a un espai normativitzat, on la genètica i les lleis de l'herència tenien prioritat respecte a altres aspectes de la vida dels interlocutors. Aquest espai em permetia accedir a un discurs improvisat que alliberava pensaments o creences sobre la malaltia, la genètica i l'herència així com l'expressió d'emocions. Era un lloc on entrava en joc l'acció encaminada al futur, la presa de decisions i l'esperança. Però com que no sempre s'hi podia oferir allò que s'esperava i desitjava, de vegades calia negociar les expectatives i els desitjos, i gestionar les limitacions i les frustracions.

Durant els mesos d'agost i setembre de 2011 vaig realitzar les observacions a la consulta, amb l'acceptació prèvia de la Blanca. Com amb qualsevol altre interlocutor, abans de les observacions, va tenir lloc la sol·licitud formal de participació en la recerca amb l'explicació i signatura dels documents relacionats. Atès que durant les observacions tindria accés a informació clínica confi-

dencial, com ara les dades personals dels pacients i a la seva història clínica,¹²⁵ la meua signatura del document de confidencialitat de dades estava també justificada. Alhora també vam negociar les dates i la durada de les observacions. La Blanca va establir els dies d'observació, escollits en funció de la programació dels pacients. Ella preferia que realitzés l'observació en situacions en què s'entregaven resultats d'estudis genètics. Però com que això no passava cada dia, les observacions van haver de realitzar-se discontinuament. Ja que les observacions eren puntuals, la Blanca no va creure necessari sol·licitar permissos a la direcció del centre hospitalari.¹²⁶

L'horari pactat, sempre en funció del nombre de pacients programats, va ser el de consulta, des de les nou del matí fins al migdia. El moment en què es van realitzar les observacions participants era període vacacional i postvacacional, i el nombre de pacients visitats per dia era inferior a l'habitual. Durant l'any la Blanca podia atendre de vuit a deu pacients/famílies per dia, però en aquell període el promig era la meitat. Aquest fet em va beneficiar. La reducció del nombre de pacients donava com a resultat un temps clínic més llarg; a mi em permetia observar i prendre notes amb més tranquil·litat i la Blanca em podia explicar detingudament cada cas, tècnica o situació. D'altra banda era conscient que el temps clínic establert per pacient o família, i per tant el temps narratiu, no era l'habitual i això introduïa modificacions en les relacions que observaria. A més, la Blanca sabia que en breu l'atenció que proporcionava estaria subjecta a més canvis. Fins aquella data l'atenció als seus pacients era de cinc dies a la setmana, però a conseqüència dels problemes polítics, econòmics i socials de Catalunya i d'Espanya, i que a l'àmbit de la sanitat forcen els hospitals a retallar despeses, la seva jornada laboral es veuria reduïda a quatre dies a la setmana.¹²⁷ Això va condicionar també la relació i la interacció narrativa amb els seus pacients.

Amb a la Blanca, al servei també hi treballava el personal del laboratori de citogenètica i dues biòlogues. Elles em van mostrar "el laboratori, les neveres per conservar les mostres, els materials que usen així com els microscopis i el programa informàtic que utilitzen per observar els cromosomes" (Diari de camp, 8 de setembre de 2011). Una secretària s'encarregava de la programació de les visites, i el servei d'imatge de l'hospital feia fotografies als pacients a qui la Blanca identificava algun tret dismòrfic. Per proximitat al servei de genètica clínica, la Blanca també tenia contacte amb personal d'altres serveis clínics que li proporcionaven materials per repartir entre els seus pacients.

125 En l'accés a les històries clíniques per part de l'antropòleg, en el meu cas hi va tenir a veure que la Blanca m'assignés el rol i la identitat de professional sanitari. La Blanca considerava que jo formava part d'un "nosaltres" dins del qual la petició de consultar dades confidencials donava per fet que jo coneixia i compartia els principis de confidencialitat i privacitat (Tosal et al., 2007:24).

126 La relació amb la Blanca es va iniciar tres anys abans de la trobada actual amb la seva participació també com a interlocutora en el treball de recerca presentat com a treball final de màster. La confiança que ja teníem i el fet que jo formés part del col·lectiu biomèdic va permetre portar a terme les observacions participants sense demanar un permís formal al centre hospitalari.

127 D'aquesta manera es posa de manifest que "el hospital es también reflejo de los cambios sociales, y las particularidades del momento en el que se lleva a cabo la investigación" (van der Geest i Finkler, 2004 citat a Tosal et al., 2007:23).

És cert que la consulta va ser l'escenari principal d'observació de la relació metge-pacient/família i professional-professional, però també va resultar ser-ho el passadís que feia de sala d'espera, les habitacions d'hospitalització i la cafeteria de l'hospital.

Quan al matí arribava a la consulta només havia de trucar a la porta per poder passar. Mai no vaig haver d'esperar-me a la sala d'espera i per tant hi vaig estar poc temps, limitat a quan la Blanca sortia al passadís i saludava els pacients o observava la interacció del pacient amb la resta de persones que esperaven.

L'estratègia d'observació va ser la següent: seguir, i gairebé perseguir, la Blanca allà on anès, sempre amb la llibreta de camp i el guió d'observació elaborat a tal efecte. Aquest em servia per recordar aquells aspectes bàsics que havia d'incloure en l'observació però, com el guió d'entrevista, només era un punt de partida.

L'entorn hospitalari em feia sentir còmoda, tant a la consulta com a les habitacions d'hospitalització. Coneixia aquell món, el seu funcionament, el seu vocabulari i les normes ocultes dels professionals sanitaris. Va suposar un esforç allunyar-me d'aquesta posició de comoditat, de coneixement biomèdic. Vaig haver de visualitzar-me com algú aliè a la institució (cosa que en realitat era), establir una distància entre la meva reflexivitat i la dels interlocutors, i ubicar-me en una posició de dubte i interrogació permanent sobre les meves certeses (Guber, 2001:80). En finalitzar les observacions, acabaria percebent-me com algú que havia ocupat un espai al qual normalment no es té accés, que havia establert unes relacions excepcionals, i que havia accedit a una informació confidencial, usant i "assumint" una bata¹²⁸ que no em corresponia (Tosal et al., 2007). Tanmateix, no va ser així durant la major part de les observacions que vaig fer a la consulta de la Blanca. Seria en el context de Los Angeles quan realment prendria consciència de la influència d'alguns aspectes de la meua cultura i del seu encarnament, entre els quals hi havia el de la moralitat de la biomedicina.

Dins la consulta la Blanca em va assignar un lloc al seu costat i en front del pacient, mantenint-hi una separació física i simbòlica marcada per la taula. Asseguda, en silenci, prenia les notes i intentava fer el menys soroll possible per no distorsionar la dinàmica més del que la meua presència ja ho feia (Guber, 2001:54). Les observacions, en general, imposaven immobilitat però, per contra, eren extremadament actives a nivell cognitiu, sensorial, perceptiu i interpretatiu. Tot i que sembli una contradicció, eren pura acció.

La Blanca solia presentar-me tant els pacients com els altres professionals. Quan en alguna ocasió vaig haver de presentar-me jo mateixa, vaig fer explícit el doble rol que exercia, el d'antropòloga i infermera, que era per a mi, en si mateix, una estratègia d'aproximació als altres (Tosal

128 L'ús de la bata blanca em va col·locar en una situació ambivalent entre el rol d'antropòloga i de professional sanitari. Pretenia accedir a l'escenari clínic com a antropòloga però va imposar-s'hi el de professional sanitari. La bata blanca hi va contribuir perquè portar-la era, en part, assumir que pretenia passar com a membre de l'equip. En realitat ho vaig viure com un preu a pagar per estar en aquell escenari (Tosal et al., 2007:9-10).

et al., 2007:9). La Blanca, en canvi, em presentava als pacients com a doctora. Un rol que m'incomodava especialment i que es va convertir en un problema per a mi ja des del primer cop que el vaig escoltar. Per una banda, no haver corregit, immediatament, aquesta etiqueta el primer cop que me la va atribuir va fer que durant la resta d'observacions se'm fes més difícil fer-ho (Tosal et al., 2007:20). D'altra banda, sabia que el rol assignat, i més usant la bata blanca, influiria en la informació obtinguda perquè els pacients i familiars actuarien en funció d'allò que creien que "una doctora" esperava d'ells (Tosal et al., 2007:14-15).

A vegades, en explicar la seva història o en respondre les preguntes de la Blanca, els pacients i familiars dirigien la mirada cap a mi. Vaig interpretar que això era una conseqüència de l'assignació del rol de "doctora", i que el pacient o familiar cercava un senyal d'aprovació o assentiment per part meua. En aquestes situacions, l'estratègia va ser fugir de qualsevol senyal d'afirmació o de negació, mirant la llibreta de camp o mantenint la mirada immòbil a l'espera que els seus ulls enfoquessin de nou la Blanca.¹²⁹ Posteriorment vaig pensar hi havia altres motius, com que em miressin per cortesia, perquè no em sentís exclosa de la conversa.

La meua presència a la consulta, negociada entre la Blanca i els seus pacients/ familiars, no va causar expressions de molèstia o disgust. En realitat aquest fet no em va sobtar. Per una banda, els pacients estan acostumats al fet que els escolti, els examini i els valori un equip format moltes vegades per un conjunt de professionals. D'altra banda, cedeixen pel bé propi, del progrés de la ciència, per subordinació o costum (com assenyalaria la Berta en una ocasió). En qualsevol cas, ho fan normalment mostrant-se col·laboradors, sense queixa, tot i que això no vol dir que no puguin sentir-se intimidats, exposats o forçats. Vaig intentar tenir present aquesta premissa mentre vaig fer les observacions participants a la consulta clínica.

Observacions participants: el centre cívic

El tercer i últim escenari on vaig realitzar observacions participants va ser un centre cívic. Durant un període molt concret de temps (dos dies consecutius), aquest centre va acollir persones de tota Espanya sense diagnòstic genètic però sota sospita de tenir una malaltia hereditària¹³⁰ que afectava un determinat sistema de l'organisme. L'activitat estava organitzada per una federació, composta per un grup de persones amb malalties genètiques i hereditàries i els seus familiars. En el transcurs dels dos dies, aquells que hi estiguessin interessats serien visitats per un equip de professionals sanitaris i d'investigadors. Aquests farien un examen clínic de tots els membres assistents de la família i n'obtindrien una mostra sanguínia per intentar, en cas que l'examen clínic confirmés la sospita, identificar la mutació genètica responsable del trastorn

129 Un cop més aquest exemple indica com l'observació incideix en aquells observats i com l'observació comporta participació perquè implica relació.

130 Entre els conceptes sociomèdics que hi ha per anomenar les persones que es troben en aquesta situació, vivint entre *illness* i *disease* o entre la normalitat i la malaltia, es troben el de "patients-in-waiting" (Timmermans i Buchbinder, 2010), "pre-symptomatic person" (Konrad, 2003), "parcial patients" (Greaves, 2000) i "perpetual patients" (Finkler, 2000).

familiar. L'accés a aquest escenari va venir precedit per l'aprovació del president de l'associació que representava l'acte i per la conformitat de l'equip d'investigació, format per dos genetistes i una biòloga. Em vaig dirigir a aquests professionals assumint el rol d'antropòloga i infermera.

L'aprovació per part dels diferents membres esmentats em va permetre accedir a l'organització d'afectats i de familiars, a un cúmul d'accions que representaven la mobilització, la cooperació i l'ajuda orientada a trobar explicacions fins el moment inexistents. També suposava l'accés a la incertesa, a la donació de mostres, a la relació entre diagnosticats i no diagnosticats, professionals i organitzacions.

L'assistència a l'acte inicialment em va causar incertesa. No hi va haver una negociació prèvia i detallada sobre fins on m'era permès observar i participar, i no tenia clars quins eren els espais a què tenia accés. Això em va fer vagar perduda les primeres hores de l'acte. Va ser un dels membres de l'organització, una persona diagnosticada amb una malaltia hereditària, qui em va centrar i va esvaïr els meus dubtes sobre la meua productivitat com antropòloga a l'escenari. Amb aquest membre vaig negociar les possibilitats de treball, que de sobte es van ampliar marcadament quan em va fer saber que tenia permís per accedir a qualsevol dels espais, per parlar amb les famílies i els professionals, sol·licitar-los els consentiments i, en cas d'acceptació, de fer les observacions dins les aules del recinte, convertides en consultes. Els professionals no només van acceptar sinó que em van convidar a observar, a prendre notes dins les consultes i a parlar amb ells fora del temps d'atenció a les famílies. Només van haver dues accions que no em van ser permeses: fer fotografies i prendre nota de les dades personals dels pacients com el nom complet, el telèfon o el correu electrònic.

Amb totes aquestes facilitats i tan poques restriccions, vaig poder escollir "cuándo, dónde, cómo y con quién estar" (Inhorn, 2004 citat a Tosal et al. 2007:11). Això sí, a tots aquells observats, professionals inclosos,¹³¹ vaig sol·licitar que firmessin el consentiment informat. Als professionals, els ho vaig demanar el primer dia, i a les famílies ho vaig fer just abans d'entrar a les sales que feien de consulta, ja que a priori no podia saber quines famílies tindria l'oportunitat d'observar. Les tres sales que hi havia funcionaven de forma simultània i no m'era possible fer-hi l'observació alhora. En una de les sales, les famílies primer signaven els consentiments de participació en la recerca i de donació de mostres, i després permetien l'extracció sanguínia. Al davant, a les altres dues sales dos dels professionals sanitaris visitaven les famílies, recollien les dades necessàries, feien la genealogia i una exploració mèdica exhaustiva. Mentre unes famílies es feien les extraccions, les altres estaven a les consultes o bé s'esperaven a una sala addicional que feia la funció de sala d'espera. Aquí, a primera hora del matí tenia lloc una xerrada informativa sobre l'objectiu de la recerca. Els professionals donaven conceptes bàsics de genètica i

131 En totes les observacions participants, els professionals sanitaris van signar el document de consentiment informat, ja que ells també serien observats. D'aquesta manera eliminava la possibilitat que aparegués un sentiment de traïció vers els professionals (Tosal et al., 2007:21). D'altra banda, la signatura del consentiment informat i de confidencialitat de dades per part de pacients i dels professionals els igualava com a interlocutors, i així vetllava d'igual manera per la confidencialitat i privacitat de dades d'uns i dels altres.

d'herència, explicaven les possibilitats que oferia conèixer la mutació que causava la malaltia, les opcions reproductives, així com aspectes més organitzatius, per exemple l'ordre d'atenció i de visita a les famílies.

En aquest escenari, després de l'estranyesa inicial, vaig dur també un procés d'adaptació (Tosal et al., 2007:27). No hi havia temps per establir relacions estretes, perdurables durant un període més o menys llarg de temps. El ritme de treball era ràpid, l'equip investigador anava per "feina" i el ritme de "producció" em dificultava no només l'observació sinó prendre notes de les narratives. Estava dins les consultes, sí, però vaig veure que no sabien massa bé què hi feia jo, quina era la meva professió ni què m'interessava. Estaven tan centrats en el seu objectiu que no hi havia temps ni tan sols per a mirades d'estranyesa ni per a preguntes aclaridores. Un cop ho van saber, al llarg de la resta de temps em van anar adoptant com a part d'aquella realitat. La meva presència va ser acceptada fins al punt de fer-me partícep d'aspectes concrets dels casos entre visita i visita, i fins i tot es va sol·licitar la meva participació quan sorgien dificultats tècniques, com anar a buscar material per fer alguna extracció o fer fotocòpies. També van demanar la meva opinió respecte a dubtes concrets. Aquí, la meva professió biomèdica va facilitar la relació amb l'equip investigador, que va ser diferent amb cadascun dels membres; amb uns més estreta i amb d'altres més distant.

A primera hora del matí em dirigia primer a la sala d'extraccions. Allà coneixia les primeres famílies, identificava aquells membres amb símptomes, quins eren els familiars que els acompanyaven i la relació de parentiu que guardaven. Aquest espai, junt amb el de la sala d'espera, em permetia observar la relació que mantenien els diferents membres sense la presència dels professionals sanitaris. Em fixava en la seva actitud amb la donació d'una mostra biològica, que els despertava expectatives i esperances. Alhora, la donació de les mostres feia que em qüestionés què succeïa amb la mostra obtinguda, on anava a parar, qui hi tindria accés, qui se'n beneficiaria i què rebria el pacient a canvi.

Després de l'extracció, seguia la família a la consulta d'un dels professionals sanitaris. A dins, les taules i cadires estaven col·locades en forma rectangular de manera que en el centre quedava un espai ampli, que ocupaven els professionals sanitaris. La família s'asseia just en front d'ells i jo, en un dels laterals de la sala. Solia abandonar aquest lloc quan es feien les exploracions físiques, per poder observar millor la interacció entre ells. Totes les famílies a les quals vaig sol·licitar permís per observar van acceptar la meva presència i totes van ratificar-la quan els professionals, en el moment de l'exploració, els tornaven a demanar el consentiment.

L'hora de dinar era el moment més important de relació amb l'equip investigador i amb els membres organitzadors. Va resultar ser un moment ric en informació pel que fa a l'observació i la participació que no imaginava inicialment. Era un temps de distensió, de comentaris espontanis i opinions alliberades sobre el que havia passat durant el matí. També hi sorgien dubtes sobre aspectes de la genètica i de l'atenció als pacients, vistos des de la perspectiva de pacient o dels professionals sanitaris segons amb qui parlés. Era doncs un moment per explicar les expectatives que uns i altres tenien de l'obtenció de les mostres i de la recerca que es duia a terme.

A la tarda, com que el temps de visita dedicat a cada família era extens (al voltant d'una hora i mitja per família), dedicava la primera hora a l'observació del cas i passava el temps restant a la sala d'espera. Aquest espai també va resultar ser molt ric. Les famílies expressaven queixes lliurement, parlaven entre elles sobre les seves situacions particulars, sobre la dificultat de la cerca del diagnòstic i la confusió dels professionals davant la inexistència d'un test que verificués el diagnòstic; xerraven sobre els símptomes, l'evolució, la gestió dels problemes laborals, de relació i emocionals, les dificultats pràctiques o tècniques que havien de resoldre, o sobre les diferències d'atenció entre comunitats autònomes. Va ser un espai que em va permetre observar les relacions que les persones afectades guarden entre elles i amb els seus familiars, què opinen els uns dels altres, què pensen de les dificultats dels altres i de la manera d'afrontar-les. “¡Qué *pesao!* Siempre está con lo mismo”, em van dir del Narcís; “Yo a esta mujer no la entiendo”, sobre l'Antònia; o “La familia no la creía, le decían que era cosa suya, de la cabeza... ¡Pues ya ves si la tiene [la enfermedad]!”, sobre la Maria Teresa (Diari de camp, 6 de juliol de 2011).

Observacions participants: *go-alongs*

Si fins ara els escenaris detallats pertanyien a l'àmbit privat, on cal demanar permís per ser-hi, els escenaris de la pràctica dels *go-alongs* a Barcelona representen l'oposició perquè eren donats en espais públics. Dels interlocutors que constitueixen la mostra formal, tres (l'Alba, en Rafel i la Susanna) van proposar activitats considerades *go-alongs*, tots ells del tipus que Kusenbach (2003) anomena “*natural go-alongs*”¹³² perquè es realitzen en espais habituals de l'interlocutor. L'observació participant consistia a acompanyar o seguir els interlocutors en els seus entorns familiars, en la pràctica d'activitats diàries, cenyint-me al màxim als espais, a les rutes habituals i als moments del dia en què es feien. Les activitats dels *go-alongs* van ser diverses: anar amb l'Alba a buscar la medicació especial a l'hospital, passejar pel barri amb en Rafel i acudir a l'associació de què era soci, o anar amb la Susanna a un centre comercial i gaudir d'un dia de platja. Alguns van suposar acompanyar l'informant a peu, “*walk alongs*” (el cas d'en Rafel), mentre que d'altres van comportar fer servir un vehicle, “*ride-alongs*” (el cas de l'Alba i el de la Susanna) (Kusenbach, 2003:464).

El temps dedicat a cada *go-along* va oscil·lar entre els 60 i els 90 minuts (Kusenbach, 2003:464) i la seva realització, a diferència d'altres tècniques, va suposar deixar de banda la llibreta de camp mentre transcorria l'activitat. En canvi, vaig intentar retenir mentalment el màxim de dades descriptives de l'espai, del recorregut, de l'acció, de les persones que ens vam trobar, de les converses mantingudes, de les emocions percebudes. Després, un cop finalitzada l'activitat, vaig transformar tota aquesta informació en notes a la llibreta de camp intentant enriquir-les amb detalls (Kusenbach, 2003:465).

132 L'altre tipus són els *go-alongs* experimentals, on l'investigador porta l'interlocutor a un entorn que li és desconegut o el compromet a fer activitats que no formen part del seu dia a dia (Kusenbach, 2003:463-64).

Així doncs, els *go-alongs* van suposar una trobada amb els interlocutors en espais públics que ells visitaven freqüentment. La realització d'aquests em va aportar conèixer les relacions establertes amb els altres, amb aquells que es topen diàriament. A més, vaig poder percebre les limitacions o oportunitats que oferien els del voltant, i vaig apropar-me a l'estigma i a les estratègies davant aquest, a la presentació del cos als altres i a l'intent de normalització de les seves vides. També, però, vaig observar com les condicions de l'entorn (el paviment, les voreres, el trànsit, la proximitat o distància de l'hospital, l'ombra dels arbres, la platja, les condicions climàtiques, etc.) modificaven l'experiència que vivien a diari els interlocutors. És d'aquesta manera com vaig prendre consciència que el rol i el significat assignats a l'entorn són dos aspectes importants en la percepció de l'experiència (Kusenbach, 2003:458).

Per demostrar el potencial dels *go-alongs* en el camp i la importància del seu ús per permetre treure a la superfície aspectes de l'experiència difícils d'abordar d'altra manera (Kusenbach, 2003:469), utilitzaré com a exemple els *go-alongs* realitzats amb en Rafel.

Amb en Rafel van fer-se tres *go-alongs* i els tres van suposar acompanyar-lo per carrers i places. El seu barri és dins l'àrea de Barcelona, té un nucli central molt concorregut i disposa d'una zona comercial, de tot tipus de mitjans de transport i serveis. Comprèn també una altra zona més perifèrica, atravesada per grans avingudes. En Rafel ha viscut en el mateix barri tota la vida. És on viuen els seus pares i germans, on té els amics i on hi ha l'associació de què forma part.

Aquell dia, vaig acompanyar en Rafel a la seva associació (Diari de camp, 9 de setembre de 2011). Just acabaven de traslladar la seu a un altre local i volia anar a comprovar com anaven les obres d'adequació de l'espai. Com que la seu estava relativament a prop del lloc de trobada, no ens va caldre cap mitjà de transport per arribar-hi. En Rafel es desplaça amb una cadira de rodes dirigida per un comandament que controla amb una mà, a conseqüència de les limitacions ocasionades per la malaltia hereditària que pateix. Durant part del trajecte vam anar conversant fins que van aparèixer barreres arquitectòniques que feien difícil que ens desplaçéssim un al costat de l'altre, fet que hi va afegir dificultats comunicatives. Voreres estretes i trams amb el paviment aixecat per obres van fer que un hagués d'avançar-se l'altre i que en Rafel hagués de baixar a la calçada per la impossibilitat de continuar per la vorera. Com que la via era llarga i les condicions no canviaven, en un determinat moment vaig decidir jo també baixar-hi i anar rere ell. I em van sobrevenir una sensació de vulnerabilitat i de risc en veure venir els vehicles cap a mi. Tant bon punt com vam poder, vam tornar a pujar a la vorera i la conversa va girar al voltant de la seguretat i de la perillositat dels desplaçaments, i de les accions que des de l'associació es duen a terme per queixar-se'n, i sensibilitzar o sol·licitar situacions semblants.

Mentre conversàvem vam arribar a una antiga fàbrica, en aquell moment en obres. L'estaven habilitant per donar-li nous usos: allà hi posarien la nova seu de l'associació. En Rafel em va explicar la història de la fàbrica, com la seva construcció va transformar el barri i la vida dels seus habitants, incloent-hi la de la seva família. Des de fora, els espais semblaven immensos. A l'interior del recinte no hi havia gent, només hi vaig veure operaris (pintors i paletes) treballant-hi.

Semblava que l'accés estava restringit però nosaltres hi vam entrar sense trobar traves. Vam girar per un carreró on hi havia un llarg edifici de dues plantes, tot reformat, l'interior del qual tenia subdivisions. En Rafel em va explicar a què es destinaria cada porta i cada subdivisió, qui l'ocuparia i qui serien els seus veïns. A meitat del carreró hi havia l'espai que em volia mostrar, una planta baixa que es convertiria en la nova seu. Des de l'interior uns operaris ens van veure i van avisar que ens obririen la porta. En entrar, en Rafel no es va identificar però els va fer saber que havia vingut a mirar l'estat de les obres i va preguntar si havien modificat un dels banys, la distribució del qual no permetia l'ús a persones en cadira de rodes. Tampoc no hi havia impediments per accedir a l'interior i observar les obres. Els operaris li van donar explicacions de què s'havia fet i del que quedava per fer.

De tornada al nucli antic del barri, en Rafel em va acompanyar al metro, situat al ben mig d'una plaça molt concorreguda en aquell moment. Les terrasses dels bars estaven plenes i els bancs ocupats per aquells que buscaven refugiar-se del sol sota l'ombra dels arbres. Hi havia nens corrent amunt i avall, joves esperant a la boca del metro, transeünts que la creuaven, grups de dones i homes dempeus, potser conversant durant trobades casuals. I en aquest entorn, abans d'acomiar-nos, ens vam posar a l'ombra i em vaig asseure en un dels bancs. Per primera vegada durant la nostra trobada, els meus ulls van quedar al mateix nivell que els d'en Rafel. I no sé com va derivar la conversa que vam acabar parlant de la mort, de què significava per a ell, de quants dels seus amics havien mort, de les vegades que durant l'últim any havia anat al tanatori. Però el més interessant és que parlar de la mort el va portar a reflexionar sobre les relacions actuals amb la gent que l'envolta, amb aquells que resten vius, a reflexionar sobre la importància que tenen per a ell, i el que espera o no d'ells. Aleshores se'ns va acostar una dona jove. Ell la va saludar amb certa efusió i me la va presentar com una amiga que era treballadora social. Per les seves expressions, la conversa, les bromes, el to de veu i els gestos vaig percebre que tenien una relació de proximitat, de respecte i de confiança. Van parlar de com estaven, on anaven, què feien, de la família, i m'inclouïen en la conversa amb la mirada i amb els gestos.¹³³ En Rafel li va explicar que la trobada formava part del meu treball de tesi i aleshores la dona em va explicar que el seu germà, afectat també per una malaltia hereditària, l'estava fent quan va morir. Em va oferir la possibilitat de llegir-la si m'interessava i de contactar amb ella per mitjà d'en Rafel. Després que marxés, em vaig acomiadar del meu interlocutor.

El relat, construït a partir de les notes de camp, permet identificar com en el desenvolupament del *go-along* apareixen converses espontànies relacionades amb l'entorn. Per exemple, les voreres inaccessibles treuen temes de perillositat de l'espai públic; o un espai viu, com és la plaça, condueix a pensar en i parlar de la mort. El relat també permet captar la percepció que es té de l'espai. En Joaquim, per exemple, accedeix a l'espai públic malgrat les dificultats i el risc que

133 Kusenbach assenyala que aquells interlocutors que s'identifiquen fortament amb el barri i el veïnat, com és el cas d'en Rafel i la seva amiga, en ocasions tracten els estranys com si fossin del barri. L'autora anomena aquest fenomen "*stranger inclusion*" i demostra el poder transformador del lloc (Kusenbach, 2003:477). En el meu cas la relació era familiar però no em van considerar com del barri.

suposa perquè no té altre remei.¹³⁴ Exposa la relació que guarden els espais amb la biografia: el barri, la fàbrica, la plaça, la família, el moviment associatiu i els amics. Alhora els espais informen de l'estructura social de l'interlocutor i del lloc que hi ocupa. Per exemple, els operaris no objecten res a que hi accedeixi ni li demanen explicacions perquè reconeixen el seu rol dins l'associació i a nivell local. Finalment, els espais també deixen veure com són les relacions locals entre les persones que usen una mateixa àrea, com es veu en la trobada amb la amiga. D'acord amb Kusenbach, els *go-alongs*, quan estan relacionats amb activitats particulars, proporcionen matisos del "jo" que no fan sinó informar-nos de qui és l'interlocutor (Kusenbach, 2003:471), quins són els llaços socials establerts en aquell context i moment, i quins són els espais i objectes del voltant significatius per a l'interlocutor que formen i transformen la seva percepció i la seva experiència en el transcurs de la vida diària (Kusenbach, 2003:469).

Com he assenyalat anteriorment, en aquest subapartat he descrit i exemplificat com he posat en pràctica les tècniques d'investigació de la recerca i també he descrit els escenaris i identificat allò a què em donava accés cadascun d'ells. La meva finalitat ha estat mostrar l'origen de les dades, és a dir, l'entorn i les circumstàncies en què en vaig obtenir algunes en el context de Barcelona. Igualment, he pretès mostrar quin era el posicionament, el rol i la percepció de la investigadora pel que fa a cadascuna de les tècniques.

5.2. Treball de camp a Los Angeles

El treball de camp realitzat a Los Angeles va comprendre un únic període de cinc mesos, el qual es va iniciar el 15 de setembre de 2011 i va finalitzar el 15 de febrer de 2012. Els objectius de l'estada eren diversos, però el principal era realitzar part del treball de camp de la recerca en aquell context en concret.

Al voltant de vuit mesos abans de la partida vaig iniciar certs tràmits, com contactar amb la universitat d'acollida, preparar la sol·licitud de beques,¹³⁵ elaborar altres documents i fer la petició de permisos. No va ser fins el 15 d'agost de 2011 que la persona que dirigiria el meu treball a UCLA em va comunicar que havia d'omplir via informàtica un document. Es tractava

134 D'acord amb Kusenbach (2003:468) l'avaluació de l'entorn en termes de risc o no risc depèn d'aspectes personals que constitueixen la percepció ambiental o de l'entorn. El *go-along* descrit em va permetre observar com en Rafel treballa en la percepció del risc a través de la pràctica o l'acte de superació de l'obstacle, que condiciona la interpretació de la situació.

135 L'any 2011 vaig sol·licitar dues beques: la beca de l'AGAU per estades de recerca a l'estranger (modalitat A, relacionada amb estudis de doctorat) i la bossa d'ampliació d'estudis (BAE) del Ministeri de Ciència i Innovació. Les dues beques van ser denegades i la subvenció de la recerca va ser assumida per la Fundació Sant Joan de Déu - Campus Docent Sant Joan de Déu.

d'un formulari de l'*Institucional Review Board* (IRB),¹³⁶ un comitè per a mi desconegut fins aleshores, vinculat en aquest cas a UCLA. Aquest comitè havia d'autoritzar el projecte. Sense la seva aprovació, no podria realitzar treball de camp allà.

L'inici del procés per a l'aprovació del projecte de recerca per part de l'IRB, obert des de Barcelona, va suposar l'entrada al camp. Només començar, les diferències culturals van fer-se'm evidents d'una manera objectiva. En entrar al web de l'IRB vaig descobrir que es tractava d'un procés lent i feixuc, i que em calia familiaritzar-m'hi. Davant meu s'obria un desplegable de pàgines i més pàgines amb tots els apartats de què consta un projecte, però amb peticions de cursos, validacions, especificacions, concrecions, fins al més mínim detall, i documents que se sol·licitaven segons els models preestablerts a UCLA. L'ús de sigles desconegudes i a més en una llengua estrangera, així com el desconeixement del web de la universitat, del procediment i dels recursos disponibles, a més de la pressió dels terminis, dificultaven el procés que hauria de finalitzar en un *aprovat*. No aconseguir aquesta categoria per al projecte comportava haver malgastat temps, esforços i diners. A més implicaria la modificació del projecte de recerca i, evidentment, el retardaria. A nivell personal era conscient que seria un cop per a les expectatives, la il·lusió i la motivació. En definitiva, des de la meua perspectiva, seria un fracàs. Davant aquesta possibilitat vaig intentar prendre'm les dificultats com una oportunitat de creixement i d'aprenentatge, per tal de poder-les fer front.

Donades aquestes circumstàncies, que no havia imaginat abans d'aterrar a Los Angeles, vaig aprofitar per submergir-me en la cultura californiana mentre treballava per aconseguir l'aprovat de l'IRB. Vaig intentar habituar-me a l'entorn, als horaris, als àpats, a la il·luminació dels carrers, i vaig provar d'establir contactes, de conèixer les persones que tenia al voltant i de millorar el meu domini de l'idioma. Durant aquesta tasca, vaig acudir a events organitzats per empreses o per marques comercials si m'assabentava que hi assistirien professionals sanitaris; si una fundació relacionada amb una malaltia hereditària organitzava un event, demanava permís per assistir-hi; si contactava amb un possible interlocutor, establia una entrevista informal que tenia lloc sense gravadora ni llibreta de camp. Tot això em va servir per aprendre a moure'm, a fer peticions d'una determinada manera, a engegar la bola de neu, a pensar en noves estratègies, en definitiva em va ser útil per adaptar-me a la manera de pensar i actuar dels nord-americans, i concretament dels californians.

Immersa en aquest propòsit de conèixer la cultura vaig visitar un parell de grans hospitals de Los Angeles i em vaig perdre pels seus quilomètrics passadissos, que em semblaven tots iguals. Vaig confondre serveis, portes i unitats. Vaig contactar amb professionals de diferents especialitats, entre ells consellers genètics, els quals van tirar per terra les meves idees preconcebudes

136 L'IRB és un comitè dissenyat per aprovar, controlar i revisar investigacions dins del camp de la biomedicina i de les ciències del comportament realitzades amb humans. Aquest comitè valora els riscos i beneficis de la investigació per determinar si aquesta s'ha de realitzar o no. El comitè pot sol·licitar a l'investigador que faci canvis en el projecte abans d'aprovar-lo o pot rebutjar-lo si hi detecten disconformitats científiques, ètiques o legals.

sobre les estratègies per contactar amb interlocutors i sobre els escenaris on podia portar a terme les tècniques. I va ser un dels moments que em vaig sentir més desconcertada, sola i, per què no dir-ho, estúpida, ja que no havia contemplat l'existència de les diferències metodològiques. Tanmateix, també vaig trobar comprensió de qui sap com de complicat és adaptar-se al nou món, d'aprendre-ho tot perquè res no és igual que a casa. Gràcies a l'ajuda i a la valuosa informació dels nous contactes, em vaig assabentar que cada institució, cada hospital o cada universitat té el seu propi IRB. Si havia sol·licitat el permís a UCLA, el millor era buscar la mostra als diferents centres mèdics d'UCLA. Si pretenia contactar amb possibles interlocutors en un altre hospital havia d'iniciar de nou un procés d'IRB, amb una altra sol·licitud, i això requeria un temps del qual no disposava. És així com, sense més opcions, la realitat del camp, amb les seves normes i aspectes ètics i legals, va provocar que només pogués incloure en la mostra professionals sanitaris de diferents centres o clíniques però tots d'UCLA. L'avantatge és que ells podrien fer difusió de la meua recerca entre els seus pacients i així ajudar-me a contactar amb possibles interlocutors amb diagnòstics de malaltia hereditària. L'inconvenient és que cap altre professional de cap altra institució no ho podria fer de manera formal.

Va ser el 3 de gener de 2012, quan després de diverses revisions per part d'altres antropòlegs, de la contractació d'una redactora i de dos períodes de modificacions sol·licitades pel comitè de l'IRB, es va aprovar definitivament el projecte, fet que va legitimar la recerca. A partir d'aquesta data es van iniciar les entrevistes en profunditat i les observacions participants formals, tot i que informalment ja s'havien iniciat des del mateix moment d'arribada a la ciutat.

Les tècniques d'investigació eren les mateixes que les de Barcelona. Les vaig dur a terme principalment a l'àrea geogràfica de Los Angeles, però també a ciutats localitzades a decenes de milles de distància. El motiu era que algunes persones amb un diagnòstic de malaltia hereditària residien fora de la gran ciutat però l'hospital de referència, on eren atesos i feien el seguiment, era el d'UCLA, a Los Angeles.

Quan contactava amb un possible interlocutor, el procediment que seguia variava lleugerament respecte al de Barcelona. Els contactes previs amb els interlocutors es feien també per telèfon o correu electrònic; en ocasions, era jo qui contactava amb ells i d'altres vegades eren ells qui contactaven amb mi, perquè tenien les meves dades. El cert és que preferia la segona opció per evitar tenir la sensació que pressionava els interlocutors, però veritablement va ser la que em va causar més neguit i incertesa, sobretot durant les últimes setmanes de treball de camp.

En el moment que s'establí contacte amb el possible interlocutor, seguia el document per confirmar els criteris de selecció¹³⁷ i procedia a valorar que els complís. Eren els mateixos que els predefinits a Barcelona, amb l'excepció dels menors d'edat, que quedaven exclosos de la mostra per requeriment exprés de l'IRB. El document va resultar ser de gran utilitat. En comptes de la

valoració oral i improvisada de Barcelona, aquí resultava estructurada, senzilla i clara. D'entre tots els interlocutors contactats no va haver cap que no complís els requisits. Vaig atribuir-ho al fet que les persones que proporcionaven nous contactes coneixien els criteris de selecció i, per tant, existia una selecció prèvia, el que resultava ser un *double screening*. Un cop l'interlocutor confirmava la participació en la recerca, rebia per correu electrònic la documentació pertinent, en aquest cas, el document d'informació de la recerca¹³⁸ i el de consentiment informat perquè els poguessin llegir i estudiar, i valorar així la pròpia participació. Cap dels possibles interlocutors va rebutjar la seva participació després de llegir la informació. Acordàvem la data de l'entrevista i el lloc, que els mateixos interlocutors escollien. Com en el cas de Barcelona, els oferia la possibilitat de desplaçar-me. Aquesta estratègia va resultar extremadament efectiva ja que alguns dels interlocutors (l'Alice, 2012; en Bob, 2012; el James, 2012; la Lorraine, 2012) van verbalitzar que no seria possible fer l'entrevista i l'observació si no em desplaçava jo, a causa dels condicionants geogràfics, econòmics o biològics que els envoltaven.

En aquest context vaig intentar que les malalties hereditàries incloses a la mostra fossin les mateixes o, si més no, similars a les incloses en la mostra de Barcelona. En alguns casos vaig aconseguir trobar interlocutors amb les mateixes etiquetes diagnòstiques, però no sempre va resultar possible a causa dels diferents contactes establerts, de les diferents oportunitats d'accés als interlocutors i del temps per al treball de camp. Pel que fa als professionals sanitaris vaig intentar que en la mostra quedessin representats els diferents col·lectius que atenen les persones amb un trastorn hereditari, per reduir el risc de recollir només el punt de vista d'un de determinat.

5.2.1. Narratives III: les entrevistes a Los Angeles

El treball de camp a Los Angeles suposava un repte major que el de Barcelona. Sense cap contacte previ al món de la genètica i sense accés als hospitals o als professionals sanitaris, la dificultat residia a esbrinar els camins disponibles a l'investigador per accedir als possibles interlocutors. Malgrat el desconeixement de les possibilitats que oferia el context, amb alguna cosa apresada del treball de camp realitzat a Barcelona, vaig decidir planificar les estratègies d'accés als possibles interlocutors d'una manera oberta i flexible. Tot i així, l'IRB va imposar certa rigidesa, va restringir la flexibilitat i va deixar poc o cap marge a improvisacions.

De nou, el camp va fer que m'adonés de quines estratègies no eren efectives. Per exemple, no ho van ser assistir a events als quals acudien professionals sanitaris, contactar amb possibles interlocutors a través de blogs o sol·licitar ajuda a les fundacions de malalties hereditàries; la combinació d'aquestes tres estratègies al llarg dels mesos de treball de camp va reportar-me només un interlocutor. De les vuit fundacions amb què vaig contactar només dues van accedir a col·laborar. A la primera vaig fer explícit el meu rol d'investigadora, a la segona vaig ocultar-lo

138 Annex 5.

i m'hi vaig oferir com a voluntària en les seves activitats. En canvi, l'estratègia que va permetre mobilitzar i agilitzar el treball de camp va ser trobar persones clau que van difondre la recerca entre els seus contactes. La bola de neu es va engegar a partir dels primers contactes establerts a l'àmbit acadèmic. Aquests van proporcionar el contacte amb possibles interlocutors professionals sanitaris, i aquests, alhora, amb possibles interlocutors amb malalties hereditàries. La Lola, una de les dones amb qui vaig viure, i que es convertiria per sorpresa en interlocutora, també va ser un contacte clau.

En el context californià, el contacte amb persones amb malalties hereditàries va resultar més difícil que amb professionals sanitaris. El fet que cap interlocutor amb una malaltia hereditària no em proporcionés contacte amb altres possibles interlocutors em va fer plantejar qüestions sobre la individualitat i l'organització del col·lectiu de malalts i familiars, i sobre aspectes motivacionals i d'impliació social de les persones amb una malaltia hereditària. No m'explicava les dificultats d'accedir a possibles interlocutors en una ciutat amb 40 milions d'habitants. Tal com assenyalaria posteriorment la Tracy, interlocutora professional sanitària, no es tractava d'un problema de manca de participació o col·laboració sinó de privacitat i de protecció de dades (Diari de camp, 5 de gener de 2011).

En canvi, els professionals sanitaris de Los Angeles, en comparació amb aquells de Barcelona, malgrat tenir també agendes apretades i horaris rígids, em van resultar més accessibles i em van mostrar una major predisposició per a la col·laboració. D'aquí que el nombre d'interlocutors professionals sanitaris de Los Angeles, set dels tretze interlocutors, sigui més gran que el de Barcelona, on només tres professionals es van convertir en interlocutors. Les diferències, ara, les atribueixo a tres motius. Primer, a diferències en l'accés als interlocutors. Per exemple, a Los Angeles per accedir a possibles interlocutors amb malalties hereditàries havia de contactar prèviament amb els professionals sanitaris mentre que a Barcelona podia establir contacte amb cada grup de manera independent. Segon, al sistema xarxa determinat per cada grup i societat. I tercer, a la moralitat institucional biomèdica (a l'àmbit de la genètica) que encarnen els professionals sanitaris i que fa que els significats atribuïts a la recerca i a la producció de coneixement siguin diferents.

En el context d'LA, vaig prendre consciència de la importància que tenien en la recerca les situacions més ordinàries. No és que les hagués omès en el context de Barcelona, sinó que hi estaven encarnades i per tant no havia estat capaç de portar-les a la consciència. Una situació que ho exemplifica és l'acte de contactar telefònicament amb un possible interlocutor. No vaig atorgar més importància a aquest aspecte a Barcelona, més aviat el considerava rutinari perquè tenia la funció d'explicar la informació i comprovar els criteris de selecció. En canvi, a LA va resultar cabdal quan vaig tenir en consideració que d'això depenia que l'interlocutor acabés participant o no en la recerca. Atès que el contacte telefònic era breu, proporcionar una informació concreta, concisa i comprensible, en definitiva fer-me entendre, era una cosa bàsica però també complexa. Prendre consciència d'aquest fet em va causar una sensació d'inseguretat i d'estar a prova. Aquest sentiment, que va sorgir en el primer contacte amb els possibles interlocutors, em va acompanyar la resta del període fins a la conclusió del treball de camp.

El context era tant diferent al que coneixia que ni tan sols no podia imaginar-me on i com podien arribar a desenvolupar-se les tècniques d'investigació. Quan decidíem l'espai de l'entrevista, demanava als interlocutors que l'entorn fos tranquil, sense persones que poguessin interferir en l'entrevista o en l'observació. Així és com em vaig trobar en sales d'estar, cuines, menjadors o despatxos, tant a domicilis privats com a centres mèdics. En alguns casos els espais van fer que m'adonés dels contrastos de la ciutat: un dia em trobava en el saló d'una casa situada en una de les zones més cares i luxoses de la costa sud californiana, i a l'endemà estava en la sala d'estar-menjador-habitació d'un humil habitatge situat en un barri propi de les pel·lícules sobre bandes urbanes. En tots dos casos, però, vaig percebre el desig de fer-me sentir còmoda. Així ho vaig interpretar quan m'oferien begudes, menjar o qualsevol cosa que necessités per fer l'entrevista. Vaig acceptar els oferiments en la majoria de casos per evitar una possible percepció de rebuig.

El primer contacte presencial amb l'interlocutor comportava complir els criteris de selecció i haver acceptat participar en la recerca. A l'inici de l'encontre, li entregava el document d'informació de la recerca i del consentiment informat, i tornava a explicar els propòsits de la recerca i en què consistia la participació, per tal d'assegurar la seva acceptació.

A més dels documents esmentats, també mostrava i explicava el guió d'entrevista, present durant la nostra trobada. Aquest comprenia les mateixes preguntes que el document utilitzat en la versió catalana, amb la diferència que va haver de modificar-se una de les preguntes en la seva formulació als interlocutors¹³⁹ afectats per una malaltia hereditària.¹⁴⁰ Va ser un interlocutor informal, membre d'una família on hi havia una malaltia hereditària, qui en presentar-li la recerca va advertir que una de les preguntes, tal com estava formulada, podia causar malestar o danys emocionals a determinats interlocutors. Considerava que la pregunta "Which is your health problem?" de l'apartat "Regarding the symbolic constructions" del guió d'entrevista no era adequada per a les persones diagnosticades com a portadores d'una mutació però que restaven en la condició d'assintomàtics. El que advertia l'interlocutor informal és que ser portador d'una mutació no era el mateix que tenir la malaltia, i jo no havia establert tal diferència en la construcció de la pregunta. Per això, a l'entrevista amb interlocutors com la Lola o en Bob vaig substituir la pregunta per "Which is your mutation?", i d'aquesta manera vaig corregir l'error. Aquesta situació era important perquè posava en evidència les diferències entre el meu marc interpretatiu i el dels interlocutors (Guber, 2001:79-80). Que un local m'assenyalés l'error indicava que aquesta era una qüestió important al seu univers cultural, i a mi m'aportava llum sobre els sentits locals (Guber, 2001:86).

Durant el transcurs de l'entrevista, hi va haver més dificultats que les que vaig percebre en el context català. Fer les preguntes de manera adequada, és a dir, de manera que fos possible

139 La pregunta no es va modificar en el document de guió d'entrevista perquè vaig advertir la necessitat de modificar-la després de l'aprovació del document per part de l'IRB.

140 Annex 6.

accedir a les interpretacions de l'interlocutor, ja resultava, en ocasions, complicat fins i tot en la llengua materna; haver de formular-les en un llengua estrangera n'elevava la dificultat. L'esgotament que sentia al final de cada entrevista donava fe de l'esforç que exigia pensar, sentir i interpretar en català, parlar en anglès, entendre què deia l'altre, recollir la interpretació, i observar les seves respostes emocionals, canvis d'actitud, gestos o moviments. I tot això alhora que intentava ser conscient de les meves percepcions i interpretacions. A més, també perseguia el propòsit d'aprofundir en aquell concepte, fet o anècdota narrat, prenia nota a la llibreta de camp dels detalls que em semblaven rellevants, intentava identificar ràpidament quins temes quedaven pendents de tractar, quins n'apareixien de nou, i formulava la següent qüestió.

Les transcripcions de les entrevistes van posar de relleu la davallada que patia jo mateixa al llarg de l'entrevista. En ocasions m'arribava a sobtar que els interlocutors compreguessin què volia dir; però per sorpresa responien i mantenien la conversa inclús equivocant-me en els temps verbals, oblidant els auxiliars, errant en la pronunciació i cometent molts altres errors a mesura que avançava l'entrevista. En relació a aquest aspecte vaig comprendre l'esforç que també feien ells no només per entendre'm sinó per respondre la pregunta, i vaig reconèixer el paper actiu que desenvolupaven. Quan les respostes no corresponien a les preguntes, ho interpretava com a resultat dels errors de formulació, per també com a resultat de les seves prioritats sobre què explicar, de l'associació lliure de conceptes o idees o revelació de la presència de nusos problemàtics de la seva realitat social (Guber, 2001:82).

Honestament, reconec que no entenia tot el que em deien en les seves respostes. Captava el seu relat en general, però se m'escapaven detalls. Les frases fetes eren un interrogant per a mi, i els accents tancats i els problemes de dicció eren una dificultat afegida. Sovint deixava que continuessin els seus relats, sense interrupcions, amb excepció de quan no entenia el concepte general o captava contradiccions. En aquest sentit vaig confiar en ells, en els seus relats (Guber, 2001). I també vaig aplicar les mateixes estratègies que vaig utilitzar a Barcelona per descobrir les preguntes que conduïen a respostes significatives per als interlocutors. A Los Angeles però vaig utilitzar-ne unes més que d'altres. Per exemple, més silencis, *fillers* o la repetició de l'última part de les frases de l'interlocutor. En definitiva, em vaig flexibilitzar (Guber, 2001:85) i vaig aguditzar els sentits.

Malgrat tot, reconec que recollir les narratives amb les dificultats esmentades ha comportat limitacions en la recerca, sobretot en les primeres entrevistes. La feblesa comunicativa va comportar una manca d'aprofundiment en els conceptes¹⁴¹ per no poder aplicar la "categorització diferida"¹⁴² (Guber, 2001:84). Així doncs, l'idioma va ser una limitació però també un aprenen-

141 La possibilitat de poder realitzar dues entrevistes amb els primers interlocutors va corregir parcialment aquesta manca d'aprofundiment.

142 Per a Guber, l'investigador realitza la categorització diferida "a través de la formulació de preguntas abiertas que se van encadenando sobre el discurso del informante, hasta configurar un sustrato básico con el cual puede reconstruirse el marco interpretativo del actor" (Guber, 2001:84).

tatge. Entre els interlocutors hi va haver qui en la relació amb la investigadora van intentar facilitar la comunicació, per exemple parlant lentament, no utilitzant abreviacions, buscant paraules que resultessin comprensibles i donant explicacions llargues i detallades. D'altres, en canvi, no ho van considerar un aspecte a tenir en compte i van donar per fet l'acte comunicatiu, és a dir, sense contemplar les característiques de qui tenien al davant. Les interaccions narratives amb els darrers em van resultar extremadament complicades i d'això ja prenia consciència a l'inici de l'entrevista, després de les primeres dos o tres preguntes, les quals solien ser generals i trivials (Guber, 2001:99), per trencar la fredor inicial entre dos estranys. Si aquestes respostes eren monosíl·labs i no hi havia intenció d'allargar-les, se'm feia evident que, a partir d'aquell moment, l'èxit de l'entrevista dependria, en part, dels meus actes, especialment de les meves habilitats comunicatives i relacionals. Aleshores se'm feia fonamental provar de trobar el significat que la trobada tenia per a l'interlocutor, és a dir, el valor que aquest li assignava a la investigació i a l'investigador. Entenia que qualsevol resposta, fins i tot les no respostes, estaven predeterminedes per la situació i pel prisma des del qual es rebien les preguntes (Guber, 2001:79). Les dificultats relacionals aparegudes entre interlocutor i antropòloga les vaig utilitzar per reflexionar sobre el rol de l'antropòleg (l'adoptat per l'investigador, l'atorgat per l'interlocutor i el que resultava de l'encontre dels dos), sobre el treball de camp i sobre la pròpia recerca.¹⁴³

Finalitzada cada entrevista, aquesta es transcrivia literalment i es tornava als interlocutors perquè la validessin, igual que es va fer a Barcelona. Esperava rectificacions, notes afegides o frases retirades del text, amb la pretensió de ser fidel a allò que l'interlocutor volia transmetre. Dels interlocutors d'LA, set d'ells van donar conformitat a les transcripcions, alguns d'ells després d'introduir-hi modificacions. La resta no va respondre a la petició de revisió i passat el termini de dues setmanes a partir de la data d'enviament, igual que a Barcelona, les vaig donar per correctes.

A diferència del que va passar en el context català, les revisions i correccions de les transcripcions van comportar esdeveniments que no esperava. En tres de les transcripcions que van ser retornades, els interlocutors —tots professionals sanitaris— van manifestar desacord. Les tres situacions van ser tractades individualment però en els tres casos va caldre especificar qui havia fet la transcripció,¹⁴⁴ i enviar l'arxiu digital de l'entrevista. Posteriorment me les van retornar amb modificacions.

D'aquesta manera és com les transcripcions van passar de ser un aspecte a-problemàtic dins la investigació a adquirir protagonisme i valor. Va ser a partir d'això que van sorgir qüestions sobre la veracitat de les dades, d'autoria i d'autoritat, de la traïció a la intencionalitat inherent en la veu de l'altre (DiGiacomo, 2010), del paper dels malentesos, de la relació biomedicina-antropologia, de la relació entre el coneixement i la producció de coneixement, així com del significat de l'esforç moral.

143 La descripció de les dificultats relacionals amb els interlocutors han estat incorporades a la part III de la recerca *Cossos orientats*.

144 La transcripció va ser realitzada per una transscriptora hispana resident a Los Angeles.

5.2.2. Narratives IV: les observacions-participacions a Los Angeles

Fer treball de camp a Los Angeles va comportar viure, experimentar la ciutat i les relacions que hi havia. Tot i reconèixer la limitació que un període de temps breu suposa, el meu aprenentatge de l'altra cultura va ser intens i significatiu des del començament, amb un grau de participació observant que va anar incrementant-se durant els mesos.

Vaig viure amb dues famílies de Los Angeles. La família de la Lola em va acollir a la meva arribada, però per la distància des del seu domicili fins a UCLA vaig decidir buscar un altre allotjament més proper a la universitat. La segona família, la de l'Abi, vivia a uns quinze minuts d'UCLA en transport privat. Tanmateix, mentre vaig viure amb l'Abi i la seva família vaig mantenir contacte amb la Lola. Amb una vivia durant la setmana, amb l'altra passava els caps de setmana. Vivint amb totes dues alhora, cada membre de cada família es va convertir en informant informal. Van ser ells qui em van oferir una xarxa de relacions, de significats, qui em van permetre conèixer aspectes implícits de la seva cultura, aquelles actituds i fets que sorgeixen de la quotidianitat i espontaneïtat de la vida diària. Ells em van facilitar la tasca d'adaptació, d'aprenentatge i d'immersió en l'altra cultura. Em van proporcionar dades que van ajudar a situar-me i a reflexionar sobre allò observat, interpretat i viscut. Aquestes dades em van provocar ruptures en les meves idees i creences, i van motivar modificacions en els meus actes.

Amb el propòsit d'inserir-me en la societat angelina, a més de viure amb aquestes dues famílies i d'assistir als seminaris *Mind, Medicine and Culture* del Departament d'Antropologia de UCLA, vaig fer altres activitats d'observació participant, amb diferents graus d'observació i participació. A continuació en concretaré algunes, ordenades des d'aquelles que tenen un grau elevat de participació i menor d'observació fins les que presenten un major grau d'observació i menor de participació.

Participacions observants: el gimnàs

Començo per destacar el gimnàs perquè va ser una activitat de participació plena. Quan vaig decidir inscriure-m'hi, reconec que no tenia ple convenciment que la informació que en podia extreure fos rellevant per a la recerca. Però al cap d'uns dies d'observació se'm va fer manifesta la importància de conèixer els usos i significats del cos sa per entendre el posicionament davant el cos malalt. Alhora va ser inevitable qüestionar-me el meu propi cos, la forma d'entendre'l, de pensar-lo i de relacionar-m'hi.

Fer esport és una activitat molt extesa entre la població. Anar al gimnàs em permetia observar els cossos i m'ajudava a interpretar-ne els significats. En total vaig assistir a tres gimnassos, tots ells propers a la zona on vivia, indicats tots tres pels membres de la família amb qui vivia. Un d'ells es va convertir en el meu gimnàs habitual, i hi acudia entre dos i tres cops per setmana, en diferents horaris. L'assistència als altres dos va ser ocasional i es va limitar al temps de prova gratuït. En la majoria d'ocasions feia zumba, ioga o pilates. De forma puntual vaig assistir a altres sessions per poder observar la quantitat de gent que hi assistia i en què consistia exac-

tament l'activitat. Amb la indumentària adequada passava desapercibuda i ningú no coneixia l'objectiu real de la meua presència. Amb el rol d'antropòloga camuflat, les converses amb els altres assistents sortien de manera espontània, i algunes tractaven del cos, de la salut i de la malaltia. Així, per exemple, recordo la conversa amb la Callie, una dona de quaranta anys que just en finalitzar una de les sessions...

m'ha estat explicant que el seu marit està malalt i ella es va sotmetre a una fecundació in vitro (FIV.) Es veu que acudeix freqüentment al XXX [un centre hospitalari]. (...) Al final de la classe la professora se m'ha apropat per comentar-me un exercici i en aquell moment la Callie s'ha afegit a la conversa. [La professora m'explicava que] el més important per a ella és "prendre consciència del cos". Per això els moviments que fa són lents però centrant l'atenció en determinats músculs. Això m'ha fet pensar de quina manera, quan i per què prenem consciència del cos. En la conversa hi hem participat les tres (Diari de camp, 21 de gener de 2012).

Recórrer el gimnàs, la sala de màquines, la zona d'aigua, la sauna i asseure'm al vestuari observant el que passava al voltant van ser activitats addicionals. Cossos alts, baixos, grossos, prims, arrugats, llisos i també estirats a tall de bisturí, descoberts i ocults, treballats i oblidats, moldejats pel treball, el greix o la silicona conferien un panorama molt divers en el context californià. Això em va permetre reflexionar sobre el cos, la manera d'habitar-lo, de cuidar-lo, de guarnir-lo, en els seus significats i també en les contradiccions que van començar a fer-se'm evidents. Per exemple, prenia consciència de la multitud d'activitats esportives, moltes d'elles lúdiques, que es feien en espais públics de la ciutat: *running*, bicicleta, voleibol, patinatge, ioga, surf; en canvi, pocs dels cossos donaven mostres d'un treball físic realitzat (Diari de camp, 16 de gener de 2012).

Participacions observants: fundacions i voluntariat

La segona activitat de participació observant a destacar va sorgir a partir de les dificultats que vaig tenir per contactar amb possibles interlocutors, i va ser la de participar com a voluntària¹⁴⁵ en les activitats organitzades per una fundació de persones amb una malaltia hereditària respiratòria. El primer acte al qual vaig assistir en categoria de voluntària va tenir lloc en un dels edificis més alts del *downtown* d'LA, de 51 pisos. L'activitat, organitzada per captar fons i fer visible la malaltia, consistia en una cursa en què els participants, inscrits amb antelació, havien de pujar els 51 pisos de l'edifici en el menor temps possible. Atès que l'activitat depenia d'una

145 La manca de resposta o la negativa per part de diverses fundacions a la invitació de participar en la recerca o a fer-ne difusió entre els seus membres va fer-me canviar d'estratègia. En comptes de sol·licitar la seva ajuda vaig passar a oferir-ne la meua. Això va comportar presentar-me com un membre més d'aquella societat, exposar el desig de ser voluntària i no fer explícit el meu rol d'antropòloga. Sandra Ezquerro (2008) també posa de manifest la importància de fer de voluntària per treballar la confiança entre els seus interlocutors de la ciutat de Los Angeles en la seva tesi doctoral *The regulation of the South-North transfer of reproductive labor: Filipino women in Spain and the United States*.

fundació relacionada amb una malaltia respiratòria, em vaig adonar que els participants no podien ser les persones diagnosticades amb la mateixa malaltia. D'entrada em vaig decebre pel meu error d'interpretació; però de seguida els participants van captar la meua atenció i llavors vaig descobrir que eren familiars i amics dels diagnosticats. L'activitat havia estat estratègicament dissenyada per conscienciar els participants justament d'un dels símptomes principals de la malaltia, la pèrdua o manca de capacitat respiratòria. Els participants, organitzats per grups, havien buscat estratègies d'identificació com, per exemple, vestir una samarreta distintiva, amb diferents colors, o lluir una imatge en el dors. D'altra banda, la funció dels voluntaris, distribuïts en diferents plantes de l'edifici, era proporcionar begudes i suplementos energètics a aquells que ho necessitessin, així com donar suport a aquells que abandonaven o arribaven a la meta.

Tot i que participar en aquesta activitat no em va reportar el contacte amb cap interlocutor, em va permetre observar les famílies en una situació lúdica i festiva, l'organització dels familiars i parents i el desig que movia tota una col·lectivitat, encarat al futur.

Observacions participants: interlocutors i diversitat d'escenaris

A part de les activitats ja mencionades, vaig realitzar-ne d'altres amb menys grau de participació però amb més observació. Aquestes van tenir lloc en diferents escenaris, com la casa dels interlocutors, les consultes clíniques, la sala de reunions multidisciplinars de l'equip de professionals sanitaris i espais destinats a celebracions organitzades per fundacions al voltant d'una malaltia hereditària.

Igual que a Barcelona, vaig oferir com a opcionals les observacions participants amb els interlocutors d'LA. Dels sis interlocutors que van participar en la recerca només tres van acceptar mantenir observacions participants¹⁴⁶ i d'aquests només vaig poder fer-les amb dos d'ells. L'estat de malaltia del tercer no va permetre realitzar-la durant el temps del treball de camp. Tot i així, les trobades amb aquest últim interlocutor van ser diverses i van aportar informació addicional.

De la mateixa manera que va passar en el context català, als dos interlocutors que havien accedit a les activitats d'observació participant els vaig oferir la possibilitat d'escollir els escenaris i les activitats. Casualment, van escollir-ne unes amb diferents graus d'observació i de participació que vaig veure com a oposades i que alhora proporcionaven informació complementària. Una de les activitats va tenir lloc al domicili de la interlocutora (l'Alice), concretament a la cuina, on se'm va permetre observar com manipulava els aliments i preparava un àpat que constituïa una part important del tractament de la seva malaltia. L'altra observació podia considerar-se un *go-along* (barreja de *walk-along* i *ride-along*), durant el qual vaig acompanyar la interlocutora

146 Els tres interlocutors que van rebutjar participar en les observacions participants van aduir motius de distància (vivia a tres hores de desplaçament en cotxe), manca de temps material per realitzar l'observació participant (l'entrevista es va fer l'últim dia de la meua estada a LA) i la convicció que la informació reportada a l'entrevista era suficient.

(la Lola) en la seva pràctica esportiva habitual a l'aire lliure, a la platja, que li era significativa en el context de malaltia familiar. Ambdues activitats formaven part del dia a dia de les interlocutores, però els escenaris escollits en els dos casos van resultar significatius perquè em van proporcionar dades sobre les relacions que totes dues establien amb els seus entorns. Els dos escenaris eren part d'un conflicte que repercutia en l'experiència de les interlocutores. Així, per exemple, mentre tenia lloc l'observació a la cuina de l'Alice, ella afirmava que intentava estar sempre lluny de casa per la inseguretats que sentia en el barri on vivia (Diari de camp, 24 de gener de 2012). Em sobtava precisament que escollís una activitat que implicava restar en el domicili, on demostrava una gran seguretats i domini de moviments i d'accions. En canvi, la Lola tenia un apartament propi que li donava privacitat i en el qual assegurava sentir-se còmoda; però va escollir realitzar la pràctica lluny del seu domicili, a l'àmbit públic, un àmbit al qual de vegades el cos-objecte li posava difícil accedir.

Observacions participants: les consultes clíniques

Les consultes clíniques van ser l'altre escenari on es van portar a terme observacions participants, tal com ho exemplifica la descripció d'una observació en el capítol 3 d'aquest volum. Malgrat que, com en el context català, les observacions estaven marcades per dates concretes, inicialment es va plantejar que l'observació participant es fes de manera seguida (i no en dies puntuals) durant un temps i que tingués lloc a diferents escenaris clínics. Aquesta opció va ser inviable per dos motius. El primer, el retard en l'aprovació de l'IRB, el qual va modificar la planificació del treball de camp. El segon, l'estricta normativa dels centres sanitaris d'UCLA, els quals, entre altres requeriments, establien un període mínim de participació en activitats de voluntariat de dos mesos.¹⁴⁷

Donades les limitacions, i mentre negociava les condicions per fer les observacions participants a les consultes clíniques, vaig optar per realitzar observacions en diferents espais públics dels centres sanitaris d'LA, com el vestíbul, els passadissos, la cafeteria o alguna sala d'espera. Les vaig realitzar en dos centres hospitalaris diferents de la ciutat de manera informal, sense sol·licitar permís. No obstant, van proporcionar informació addicional rellevant perquè revelaven els ritmes dels centres, els sorolls i silencis, els materials que s'usaven, com s'identificaven els professionals (bata, colors de la roba, tarja identificativa) o inclús la diferenciació de l'ús de l'espai.¹⁴⁸ Al mateix temps, informaven de l'organització social, amb les seves normes visibles o invisibles, dins les institucions. Així, per exemple, gràcies al contacte puntual amb professionals sanitaris, descobriria alguna de les normes internes dels hospitals, com és el fet de saber què li està permès i què no a un observador participant o a un voluntari. Va ser un jove metge hindú

147 En el moment de sol·licitar la participació com a voluntària en els centres sanitaris d'UCLA faltava un mes i mig per finalitzar el període de treball de camp i per tant no es complien els requisits.

148 Les observacions dels espais públics dels centres sanitaris es van realitzar de dia, majoritàriament en horari de matí o de tarda, però no de nit. Vaig observar l'ús dels espais públics tant a Barcelona com a Los Angeles, però seria en el darrer, a Los Angeles, on se'm farien evidents certs aspectes que no havia contemplat fins al moment, com l'ús de l'espai en funció del color de la pell.

qui m'explicaria quan les normes internes dels centres permeten als voluntaris parlar amb un pacient i quan no. Aquest va ser un aprenentatge que tindria en compte en realitzar les observacions formals a les consultes clíniques d'UCLA.

A les consultes, en més d'una ocasió, quan el professional sanitari sortia per fer una gestió i m'hi deixava sola amb el pacient i la família, se'm presentava el conflicte de si parlar-hi o no. Sovint, tant bon punt com el professional sortia per la porta, eren ells qui aprofitaven per preguntar-me sobre la meva procedència, sobre la meva estada a LA o sobre la recerca. Si quan el professional tornava a la consulta em veia parlant amb el pacient o familiars, procedia a explicar-li de què estàvem parlant. D'aquesta manera feia explícit el coneixement de les normes del centre i evitava malentesos.

Les observacions realitzades a les consultes clíniques d'UCLA van posar de relleu diferències significatives en comparació a les de Barcelona:

- 1) La ubicació de cada un dels actors dins la consulta, incloent-hi la investigadora. La sala era un espai de dimensions semblants a les de Barcelona, però entre el professional i el pacient no hi havia cap obstacle. Entre ells, hi havia un espai, físic i relacional, sense barreres i limitacions. Professional i pacient-família estaven asseguts un davant de l'altre o bé de costat però sense cap element que hi interferís. La meva posició en aquest espai era en un dels laterals, asseguda a una cadira, des d'on podia observar què succeïa però fora de la relació terapèutica.
- 2) Sovint els professionals em presentaven als pacients-família com a "my student". Això, igual que a Barcelona, podia confondre el pacient o altres professionals. Només si em preguntaven directament pels meus estudis, aleshores explicava que era *medical anthropologist*.
- 3) Malgrat que el rol que m'assignaven els professionals podia comportar confusió, a les consultes d'LA mai no vaig portar la bata blanca, a diferència de Barcelona. Aquest fet establia una diferència respecte als professionals sanitaris, alguns dels quals en portaven.

Les observacions a les consultes clíniques de Los Angeles em van permetre reflexionar sobre les limitacions de la biomedicina i les estratègies per fomentar l'esperança, així com sobre els objectius i els interessos de la recerca i la investigació clínica. També em va permetre descobrir el negoci de les asseguradores i la seva influència en pacients i professionals sanitaris. A més, aquestes experiències em van fer pensar sobre les expectatives de l'èsser humà, sobre la construcció i reconstrucció individual i social quan el cos modifica les seves formes d'expressió i d'acció, sobre la presa de decisions i la seva negociació, sobre el diàleg i la comunicació a la consulta, i sobre la relació de les famílies amb els professionals.

Observacions participants: sala de conferències

El quart escenari on vaig realitzar observacions participants va ser la sala on tenien lloc les reunions multidisciplinars de l'equip de professionals que atendien pacients i famílies amb malalties genètiques i hereditàries. Amb l'acceptació prèvia de la meva assistència per part del cap de departament, en aquestes reunions vaig poder recollir detalls i matissos de com els profes-

sionals sanitaris d'aquell context concebien la malaltia hereditària. També vaig observar les relacions que hi havia entre els membres de l'equip assistencial.

Les reunions es feien un cop per setmana. Hi participaven aproximadament dotze professionals (el nombre variava en funció de la setmana), entre els quals es trobaven quatre dels interlocutors professionals sanitaris inclosos en la mostra. A més dels professionals també hi assistien estudiants que s'estaven formant com a consellers genètics, o bé altres que feien estudis de postgrau com a psicòlegs, biòlegs o físics, convidats a assistir-hi, com jo. En ocasions, el nombre de persones en qualitat d'observadors superava el dels professionals que formaven l'equip assistencial. Per exposar els casos que havien tractat al llarg de la setmana, els professionals se situaven al voltant d'una gran taula de fusta que ocupava el centre de la sala. Els observadors es posaven al seu voltant.

Malgrat la presència d'observadors i oients, entre els professionals hi havia rialles, picabaralles, bromes, fins i tot humor àcid, de manera que l'ambient es percebia com a distès o inclús informal i familiar. Però tot això no feia oblidar certes normes no explicitades: l'observador sabia molt bé qui pertanyia al grup i qui no, qui podia intervenir lliurement i qui només quan se li ho sol·licités. Això sí, el torn de paraula es respectava i valorava com el de qualsevol altre. Si més no, això és el que es volia transmetre.

Així doncs, asseguda enmig d'altres estudiants i professionals, vaig observar i vaig fer anotacions a la llibreta de camp. Aquestes observacions, igual que les que vaig fer a casa dels interlocutors i a les consultes clíniques, tenien un grau baix de participació. Alhora però van representar una oportunitat per reflexionar sobre les relacions de poder entre els membres de l'equip, sobre la jerarquització, sobre els tipus de relacions establertes, i van servir també per comparar les actituds dels professionals davant del pacient i entre col·legues. Vaig poder observar a més les estratègies que s'aplicaven per fer front al patiment dels altres, així com el procés de reproducció social de discursos i pràctiques, és a dir, de formes culturals, entre les quals hi és l'estratificació de les malalties genètiques i hereditàries a través de les categories medicalitzades i socialitzades (Rapp i Ginsburg, 2007:105).

Observacions participants: l'acte de celebració anual d'una fundació

El darrer escenari on vaig realitzar una observació participant va ser una sala d'un edifici d'UCLA on es va realitzar un acte de celebració organitzat per una fundació que porta el nom d'una malaltia hereditària. En aquest cas, hi vaig assistir en qualitat d'antropòloga i investigadora, a diferència de l'acte sobre la malaltia respiratòria, al qual havia assistit com a voluntària. L'acte, de caràcter anual, tenia uns propòsits definits, com aplegar persones i familiars que patien una malaltia hereditària concreta, captar i entregar fons a organitzacions i fundacions, i divulgar coneixement científic.

Amb tals propòsits, hi van acudir persones diagnosticades amb la malaltia, els seus familiars, professionals sanitaris i representants de la fundació a l'estat de Califòrnia. L'escenari on va

tenir lloc l'acte era una sala situada en un dels edificis d'UCLA, les característiques de la qual denotaven la importància concedida a l'event.

La sala era gran, allargada, amb el sostre de fusta, les parets color groc i el terra emmoquetat. A la sala hi havia unes deu taules rodones completament guarnides amb vaixel·la i cobreteria, com en una cerimònia. Al fons i a la dreta, un púlpit, i una taula amb tres cadires a l'esquerra. Al final de la sala hi havia els cambrers; tots ells llatins que parlaven espanyol. Pel que m'havia dit en Joseph [coordinador de l'event] a l'email els assistents eren unes 150 persones" (Diari de camp, 2 d'octubre de 2012).

L'acte va arrencar amb el dinar i, per tant, vaig haver de guardar la llibreta de camp. Els convidats sortien a la terrassa a servir-se i després passaven a asseure's a les taules. No hi havia ordre preestablert per ocupar-les però es van anar agrupant per famílies, segons els espais buits que hi quedaven.

En Joseph em va insistir que agafés menjar tot i que per e-mail m'havia advertit que no tenia dret a cobert. Vaig acceptar [...] per tenir opció a compartir taula amb els altres assistents. Un cambrer em va indicar quin lloc podia ocupar, una taula central de la sala en direcció a l'escenari. [...] Les persones del meu voltant es van mostrar en la seva majoria obertes i comunicatives. Les converses voltaven entorn de la malaltia (els símptomes, els tractaments, els problemes que tenien, els membres afectats, d'on venia la malaltia, etc.) i la meua recerca (què feia, què volia, què necessitava, Barcelona, etc.) [...] Mentre dinàvem l'acte va continuar amb els agraïments a aquells que van fer alguna donació, als sponsors i a aquells que col·laboraven amb la fundació. Després van començar les ponències mèdiques. La primera d'elles la va realitzar un metge [...] sobre com sobreviure a una situació d'emergència quan es té la malaltia.¹⁴⁹ Sobretot donava recomanacions a les persones diagnosticades sobre el tractament i el control mèdic. La segona ponència la va realitzar un expert i, pel que vaig poder llegir a un díptic, reconegut cirurgià cardio-toràcic. Aquest també va fer recomanacions però sobre com prevenir una de les complicacions més freqüents i crítiques de la malaltia, què fer si apareixen els símptomes, què dir als *paramedics*, com insistir si no fan cas, etc. Enmig de les diapositives sobtaven frases de recomanació com: "viure prop de l'hospital", "portar una polsera mèdica identificativa o una tarja d'emergència amb l'etiqueta diagnòstica, "la XXX *Emergency Card*".

Si fins al moment les ponències em semblaven similars a les que podien tenir lloc a Catalunya, la tercera d'elles em va sorprendre. Aquesta, realitzada també per un cirurgià cardio-toràcic, explicava entre d'altres coses el procediment quirúrgic de recanvi de la XXX [una part del cos]. Amb fotos incloses va descriure la tècnica, els implants, els diferents tipus, etc. [...]. Va haver

149 La malaltia en qüestió produïa situacions de risc vital.

un moment que vaig mirar al meu voltant i tothom estava mirant la pantalla però no sabia si comprenien el que veien o no. Pensant en les persones que estaven allà i sabent que en algun moment haurien de passar per una intervenció així em qüestionava la seva idoneïtat. El cert és que si jo hagués estat en el seu lloc, no sé si hauria pogut assumir aquella informació. Em donava la sensació que el que estaven fent els tres ponents era educar¹⁵⁰ els assistents. El tercer, especialment, era molt cru en les seves paraules. Feia servir frases com “XXX or XXX [la complicació de la malaltia] is death”. La gent no s’immutava en veure o sentir les seves paraules i jo en canvi em vaig quedar perplexa no només en sentir-ho sinó per no trobar resposta en les expressions de les seves cares. Suposo que a Catalunya som més paternalistes en aquest aspecte (Diari de camp, 2 d’octubre de 2012).

La situació que vaig viure em recordava a una que reporten Taussig, Rapp i Heath: en un acte semblant, la presentació d’un vídeo sobre el procediment d’allargar els membres a persones amb acondroplàsia va resultar ofensiu entre els professionals allà presents i va generar-hi un debat. Aquí no va ser el cas. Potser perquè una cosa era vital, interna, no visible des de fora; i l’altra era considerada opcional, visible, externa (Taussig, Rapp i Heath, 2003:65).

Al final de l’acte, es va fer una taula rodona amb els tres ponents i els assistents van participar-hi activament fent preguntes.

Entre els temes que els preocupen està l’embaràs d’una dona amb XXX [la malaltia], temes de genètica i els fills, i la radiació a la qual estan i han estat sotmeses les persones en fer-se proves com per exemple el TAC. Al final la gent acaba explicant una mica la seva història i aquí els professionals sanitaris ja no poden opinar massa. Després d’això, (...) arriba el torn de les *non-profits* i de fer una mica de difusió del que fan, on són, com poden ajudar i la cerca de voluntaris. A una d’elles se li entrega un xec de poc més de \$4000” (Diari de camp, 2 d’octubre de 2012).

L’acte organitzat per la fundació em va reportar, entre altres coses, un exemple de biosocialitat (Taussig et al., 2003:62). Vaig comparèixer en un entorn de diàleg entre afectats, professionals sanitaris, famílies i representants socials, i vaig observar la confrontació d’interessos, desitjos i necessitats, la seva gestió i la creació de xarxa social en el context d’LA. A més se’m va fer evident la necessitat de narrar d’alguns dels assistents a l’acte. Tot i així, ha estat la combinació de tècniques d’investigació en el camp allò que ha acabat construint la meua visió, com en un mosaic, de l’experiència de malaltia hereditària a Los Angeles.

150 Si bé *educar* és el terme utilitzat inicialment a la llibreta de camp, posteriorment vaig considerar que s’aproximava més a allò viscut el de *responsabilitzar*.

Vaig poder recollir les narratives de malaltia hereditària gràcies al procés dinàmic seguit en els dos contextos, tot combinant les tècniques d'investigació especificades amb els diferents graus de participació i observació en funció dels escenaris escollits. Aquest treball va exigir un alt grau de flexibilitat, d'adaptació i de reflexivitat, i va comportar múltiples ruptures i la transformació de l'antropòloga en el camí cap al coneixement del fenomen d'estudi i en l'aprenentatge de la investigació en ciències socials.

PART III

Cossos orientats¹⁵¹

151 Entenent que el cos objecte i subjecte són un, és a dir, inseparables, utilitzo el terme *cossos orientats* en referència al conjunt de disposicions morals encarnades que orienten les pràctiques, enteses com accions, dels cossos (objecte i subjecte).

Capítol sis

Cossos orientats I

Al llarg dels quatre capítols que constitueixen la tercera part d'aquest volum presentaré una descripció i una anàlisi dels contextos etnogràfics. Aquests capítols persegueixen dos propòsits.

El primer és presentar els interlocutors claus i descriure les relacions que vaig establir amb ells dins del marc de la trobada entès “no como telón de fondo de una trama, sino como parte de la trama misma” (Briggs, 1986; Giglioli, 1972; Moerman, 1988 citats a Guber, 2001:97). Per acomplir tal propòsit he de recórrer a l'experiència en el camp i a configurar aquest capítol com una condensació reflexiva d'un cúmul de persones, interaccions, llocs i sentiments que es donen a dos nivells: a nivell restringit, on exposo, descriu i analitzo la situació social de les trobades entre els interlocutors i l'antropòloga articulant lloc-persones-activitat i temps; i a nivell ampliat, on incorporo l'exposició de les relacions polítiques, econòmiques, culturals (gènere, poder, classe, nivell educatiu) entre els interlocutors i l'antropòloga (Guber, 2001:97).

El segon propòsit que persegueixo és descriure el marc en el qual l'experiència de malaltia hereditària és fa significativa per als interlocutors. Per això, analitzaré com certs aspectes (històrics, estructurals, materials, polítics, econòmics, religiosos, biomèdics, ideològics) orienten els subjectes morals en els dos contextos.

Per tal d'acomplir aquests dos propòsits em situo en un moment determinat dins el període de realització del treball de camp, quan donava per finalitzat el treball de camp de Barcelona i obria el de Los Angeles.¹⁵² Des d'aquí em cenyiré a la línia temporal en què es van produir els

152 El període delimitat del treball de camp a Los Angeles em facilita el fil argumental i una ordenació de les interaccions i dels successos. Per aquest motiu parteixo de la descripció i l'anàlisi del context anglès, conscient que és en detriment d'una descripció i un anàlisi de Barcelona més extensos i densos. Tanmateix, les històries, les relacions i les emocions que descriu d'LA són producte del treball de camp previ realitzat a Barcelona. Reconec que la intensitat amb què vaig viure l'experiència en el camp no hauria estat igual si no hagués realitzat prèviament el treball de camp a Barcelona.

esdeveniments que van tenir major impacte en el procés de treball de camp i, per extensió, en els resultats de la recerca. Em situaré en el punt de partida, Barcelona, i transitaré pel descobriment de la ciutat i de les primeres relacions que es van donar a Los Angeles. Posteriorment retornaré a Barcelona, on realitzaré un exercici de reflexió sobre la ciutat alhora que de reflexivitat sobre les relacions amb els interlocutors barcelonins mentre vaig viure a Los Angeles. Després, em situaré de nou a Los Angeles per tal d'aprofundir en les relacions que es van donar al final del període de treball de camp. I com a punt final, descriuré l'experiència de retorn a Barcelona.

En aquest viatge, al qual convido el lector, entre els dos contextos amb realitats socials i culturals diferenciades, jo mateixa, com a antropòloga, em col·loco com a instrument per recórrer les relacions i les emocions en el camp. Enllaçaré descripcions de les dues ciutats i fets i reflexions de manera que transmetin el sentit que tenen per a mi i per als interlocutors, tot reconeixent, sense dubte, que en el moment que van passar no ho van fer amb la claredat amb què els presento aquí (Rabinow, 1992:27).

Pel que fa a les relacions establertes amb els interlocutors, he d'especificar que, com assenyala Rabinow, els interlocutors són tan diversos com la societat en la qual estan immersos, i entenc que el propi procés d'investigació els va modificar i que van deixar de ser ells mateixos, igual que ho va fer la mateixa antropòloga (Rabinow, 1992:11). Així doncs, les emocions expressades que descriuré s'interpreten com un producte de la trobada i no una mostra decisiva del caràcter de la persona (Gable, 2014:238).

Finalment, vull advertir que aquesta part de la presentació dels resultats podria haver pres altres direccions, i que s'hi podrien haver inclòs uns continguts diferents. De la mateixa manera que els meus propis conceptes m'han animat a advertir o a ignorar determinats aspectes del món (Khon, 2014:463) o mons, de ben segur que també han contribuït a incorporar uns continguts o a excloure'n d'altres. El que intento dir és que la interpretació que presento és només una de les interpretacions possibles que els contextos permeten, però que, en aquest cas, posa de manifest la relació establerta entre mons locals.

6.1. La partida. Barcelona

Vaig partir de Barcelona cap a Los Angeles a meitat de setembre de 2011, a l'endemà de la convalidació de la reforma del mercat laboral aprovada pel govern espanyol el 26 d'agost, amb el pretext de reduir l'atur i, abans, de combatre la precarietat laboral. Setembre ja solia considerar-se un dels mesos econòmicament durs per la tornada de les vacances i l'inici de curs escolar, però el de 2011 era especialment feixuc per la situació econòmica, política i social del país. Estàvem en plena crisi econòmica, en plena gran recessió. La crisi dels crè-

dits i de les hipoteques es va originar oficialment als EUA a finals de 2007, quan els bancs centrals van haver d'intervenir per proporcionar liquidesa al sistema bancari, i diverses entitats financeres relacionades amb el mercat de les hipoteques immobiliàries van entrar en bancarrota. Tal dia com el de la partida però de 2008 el banc d'inversió Lehman Brothers es va declarar en fallida, cosa que va arrossegar altres entitats i va iniciar una recessió que esdevindria global, la conseqüència última de la qual va ser l'empobriment de milions de persones.

El diari d'aquell 15 de setembre parlava de l'estancament de l'economia espanyola i d'una desacceleració econòmica global. La previsió per a 2012 era fosca malgrat els esforços d'alguns per evitar mostrar un pessimisme que pogués esdevenir contagiós i alhora perillós. Les notícies polítiques d'*El País* d'aquell mateix dia venien a dir que el consum havia caigut i l'atur i el deute continuarien augmentant (CET, 2011; Pérez, 2011). S'havia aplicat l'austeritat a Espanya i a tota l'eurozona però les mesures i les conseqüències eren diferents per a cada país. La sensació que donava el govern quan anunciava una cosa un dia i la modificava a l'endemà era d'improvisació, de pèrdua de control, a la vegada que perdia també la seva credibilitat i la confiança de la població. L'atur desmesurat, del 21,5% a Espanya i del 18,06% a Catalunya (INE, 2011), les retallades de sou, la problemàtica dels ni-ni (aquells que ni estudien ni treballen), els desnonaments, les preferents, l'estat d'alerta i la preocupació pels mercats així com l'angoixa per la recuperació em generaven la sensació de tenir una soga al coll que s'anava estrenyent cada cop més i de la qual no em podia desempallegar. Al meu voltant alguns encara romanien ensopits per l'enlluernament de l'època pre-crisi, i no podien (com acostumo a dir en cercles informals) treure la xinxeta que enganxa el cul a la cadira. Altres, en canvi, estaven furiosos, decebuts i deprimits. L'ambient que percebia no em resultava còmode i se'm feia evident que el context econòmic i polític jugava un rol significatiu en la formació dels mons emocionals de les persones (Zigon, 2010b:330).

Marxar de Catalunya, d'Espanya, d'Europa, em donava una treva, tot i que era conscient que la situació dels EUA no era massa diferent de la d'Europa. Segons la premsa, la diferència radicava en l'estímul que els EUA aplicaven i que l'Eurozona oblidava. Allò que realment m'alliberava era tenir en ment un dels valors principals de la constitució dels EUA, marcat per Thomas Jefferson a la Declaració d'Independència del 4 de juliol de 1776: el de la llibertat. És cert que es tracta d'una llibertat "tocada" des dels atemptats de l'11-S i molt qüestionada per tants aspectes: l'existència i l'aplicació de la pena capital en alguns estats, els camps de detenció com els de Guantánamo, l'espionatge, el negoci de la guerra, i casos com el de Bradley Manning (2010), un soldat analista de l'exèrcit dels EUA que va proporcionar documents classificats sobre les guerres de l'Afganistan i l'Irak a WikiLeaks (Calçada, 2014). Però, en realitat, l'existència del pol de la llibertat dóna existència a l'altre pol, el de la manca de llibertat, o més aviat a l'inversa: la manca de llibertat és la que dóna sentit a la llibertat. Tot i saber que la llibertat també tenia doncs restriccions als EUA, em sentia cansada d'Europa, d'Espanya, de Catalunya i de Barcelona. El meu món emocional també es veia afectat per les "veritats" cregudes individualment i col·lectivament, per les "úniques certeses", pel no qüestionament i l'obediència, pel pensament paternalista, pel sotmetiment. La terra de les oportunitats m'atreia; no perquè cregués que allà

resultaria més fàcil escollir el mode de viure sinó perquè, senzillament, era diferent malgrat fos encara occident.

En un moment que la sensació de subjugació determinava la meua experiència i les meves expectatives de futur (Das, 2007:59 citat a Mattingly, 2014:477), entenia el canvi de context etnogràfic com una pràctica i com una tècnica d'autoformació que em permetria un procés de subjectivació basat en un model que la meua cultura oferiria, permetria i acceptava. A més, el canvi em va conduir a l'avaluació de les meves limitacions, és a dir, a l'avaluació de la dependència externa i de la pròpia autodependència que es genera de l'adquisició d'habilitats, de l'encarnament de disposicions morals i de la focalització en alguna emoció (Faubion, 2014:440). A la vegada, el canvi em feia qüestionar-me les meves virtuts ètiques i com les havia adquirit.

Tenia al davant un model de virtuts ètiques del qual es considera que els valors morals adoptats són imposats, alguns subtilment per habituació, mentre que altres no tant, és a dir, per influència de "subjectes ètics", entre els quals s'inclouen les institucions (Mattingly, 2014:478). El marc alternatiu que se'm plantejava era aquell adoptat per Laidlaw, un marc essencialment pedagògic (Laidlaw, 2014 citat a Mattingly, 2014:477). Aquest plantejament em portava a preguntar-me pel meu compromís no només amb les institucions amb què havia tingut o tenia contacte sinó també amb aquelles que eren un model per a mi. Aquesta revisió va revelar l'existència d'un "pluralisme moral" que donava lloc a un "pluralisme de valors". Situar-los en la vida quotidiana em conduïa en ocasions a la necessitat de deliberar, perquè no sempre eren coherents entre ells (Laidlaw, 2014 citat a Mattingly, 2014:477-478) o amb els meus propis projectes morals de transformació, els quals estaven connectats als meus "projectes base" (Williams, [1981] citat a Mattingly 2014:478). Per projectes base em refereixo a aquells que, com assenyala Mattingly, són integrals a qui un és i que inclouen els ideals, les activitats i les associacions que ens defineixen; o a aquells projectes que inclouen les experiències d'actuació en circumstàncies tenses o incertes, les quals, segons Mattingly, també influeixen en el procés d'arribar a ser moral (Mattingly, 2014:484).

Així doncs, el que invocava interiorment era saber de quina manera "allò social" (l'aparell de l'estat ideològic, el sistema global, el neo-liberalisme, o qualsevol altre) podia explicar per què les persones fan una cosa i no una altra (Laidlaw, 2014). En definitiva, en un moment ètic donat pel canvi de contextos etnogràfics dins del procés ètic engegat, confrontava des d'una posició filosòfica la llibertat de Laidlaw (2014) i la "ciència de la manca de llibertat" de Baumann (1988 citat a Keane, 2014:444); o, des de les ciències socials, oposava estructura i agència.

Enmig d'aquest procés ètic, afavorit pel moment històric, polític i econòmic però també per la reflexió sobre les narratives dels interlocutors barcelonins, vaig deixar una ciutat, Barcelona, per formar part temporalment d'una altra, Los Angeles. Com recorda Faubion, a qualsevol lloc les persones es preocupen per allò que constitueix la virtuositat, la bona vida i el que caldria per viure-la; però l'antropologia de l'ètica em permetia exercir la tasca antropològica a qualsevol lloc (Faubion, 2014:440) i per tant en els dos contextos escollits.

6.2. La Lola. Primer contacte

Vaig arribar a Los Angeles de nit, i això m'avivava la inquietud per descobrir-la. Allà on la vista arribava, milions de llums pàl·lides s'estenien per la planura situada longitudinalment entre la costa sud-oest dels EUA, a tocar del Pacífic, i la cadena muntanyosa que va per l'interior paral·lela a la costa. El clima, com el de Barcelona però més sec, feia l'ambient agradable. La foscor de la nit retardava el moment de poder observar-la, avaluar-la i comparar-la.

La *shuttle* em va conduir fins a casa de la Lola, ubicada en una ciutat costanera de l'Orange County a uns seixanta quilòmetres de Los Angeles, famosa per les seves platges i les seves onades. La Lola vivia en un condomini, dins un d'aquells recintes tancats amb porter automàtic que alberga al seu interior decenes d'edificis de dues plantes, un enganxat a l'altre, tots iguals. Era el que a Barcelona se'n diu una urbanització privada, amb cases adosades i serveis comunitaris com piscina, pista de tennis, sala de jocs, de meditació, de lectura o de ioga. Gràcies al codi que m'havia donat la Lola la *shuttle* va poder entrar dins el recinte. I allà, davant de casa seva, estava ella, esvelta, enèrgica, esperant la meua arribada malgrat ja estar ben entrada la nit. Era tal com la recordava d'aquell dia de meitat d'agost d'un any abans, quan ens vam conèixer a Barcelona. Em va preguntar si havia tingut bon viatge. Sí, però estava cansada i desubicada. "Tendrás jet-lag" em va dir, després d'acomodar-me a la meua habitació, i obrint una conversa que demostrava la seva experiència en viatges transatlàntics i que sabia què era passar per gairebé vint hores de viatge amb diferència horària inclosa. Per al "mal d'horari" existia la melatonina; per al cansament, hi havia un altre remei. Que agafés el banyador i la tovallola? Als cinc minuts estava a dins un jacuzzi, i ja em preguntava si aquell era l'inici de la meua experiència etnogràfica a Los Angeles o hauria d'esperar a viure la duresa del camp per donar-la per començada. Potser Rabinow tenia raó i "todo era trabajo de campo" (Rabinow, 1992:31).

Al matí següent, asseguda a la terrassa que donava entrada a la casa, mentre prenia el cafè i les torrades amb ous remenats i verdures que la Lola havia preparat, vaig començar a prendre consciència del lloc, a percebre l'entorn amb la il·luminació d'un sol brillant, càlid i d'un cel serè. El lloc tenia el seu encant malgrat l'arquitectura simple de les edificacions. La construcció no era gaire nova, dels anys 80, però donava mostres d'un manteniment constant. Totes les cases per igual eren de dos pisos, estaven pintades de beix, tenien escales i bigues de fusta fosca, on destacava alguna peça de color més viu per haver estat reemplaçada a causa del corc. Els segons pisos, com el de la Lola, al final de l'escala exterior que els donava accés, tenien una petita porta, també de fusta, la qual permetia el pas a un pati a través del qual s'accedia a l'interior de la casa. El pati, que s'usava com a terrassa per les seves reduïdes dimensions, estava emmarcat per una gelosia sota la qual tindria lloc l'esmorzar d'aquell dia i les dues setmanes següents fins que trobés allotjament al comtat de Los Angeles, a prop de la universitat i dels centres hospitalaris.

La Lola havia decorat la terrassa amb plantes disposades una rere l'altra, que semblaven donar continuïtat a les escales i després al jardí que recorria els laterals de les edificacions veïnes tot bordejant els camins que s'endinsaven cap al centre del recinte. En el centre, protegit per una

tanca metàl·lica i on només hi tenien accés els veïns, es trobaven la piscina i el jacuzzi que havia usat la nit anterior.

Aquell dia, el primer a Los Angeles, vaig decidir llogar un cotxe. No coneixia l'entorn però el vehicle privat semblava necessari per poder moure'm per un territori d'extensions ben diferents a les de Barcelona. Pensava que em serviria per conèixer les característiques del terreny, de la ciutat, per poder desplaçar-me allà on hi fossin els interlocutors i així evitar perdre'ls en cas que tinguessin limitacions de moviment. D'altra banda, també em serviria com a vàlvula d'escapament; la perspectiva de viure envoltada d'asfalt les vint-i-quatre hores del dia em preocupava considerablement. El cotxe em permetria, quan ho requerís, allunyar-me de la ciutat i de la societat, endinsar-me en qualsevol espai verd, sense importar la distància, per intentar deixar enrere de manera temporal les convencions socials i les inhibicions personals (Rabinow, 1992:72). En aquell moment no ho sabia —només ho intuïa—, però el raonament va ser encertat en els dos sentits.

Vaig llogar doncs un utilitari petit, japonès, però nou, amb el qual em mouria els següents cinc mesos, i vaig deixar que la Lola m'aconeguís una assegurança amb la qual, tal com ella m'havia advertit, més valia no tenir cap accident. Després, assegudes a la terrassa d'un restaurant mexicà, la Lola va començar a narrar la seva història.

Procedia d'una família catalana, de classe mitjana-alta de Barcelona, que vivia en una d'aquelles zones de la ciutat on els edificis tenen grans porteries vetllades per conserges i que encara conserven dues entrades: una per a la família i l'altra per al servei. L'èxit empresarial de la família de la Lola havia estat un referent per a ella però també l'havia fet sentir a l'ombra dels altres. L'aixopluc familiar li havia donat seguretat però també la necessitat de demostrar la seva vàlua, la seva independència personal i professional. Abans d'abandonar Barcelona i de traslladar-se a Los Angeles, ja feia deu anys, la Lola havia aconseguit el seu objectiu: tenia una formació universitària, treballava en una empresa que a l'actualitat participa en el domini de l'economia mundial i s'havia casat. Vivia a Barcelona amb el seu marit, un home nascut a l'Orient Mitjà però criat i educat a Europa. Els vincles familiars del marit el lligaven a diferents ciutats i països però ell no deixava d'estar lluny dels seus.

Va ser el marit qui va proposar de traslladar-se a Califòrnia quan la seva família es va mudar a Los Angeles. Per a la Lola, Califòrnia era enlluernadora, igual que per als milions d'immigrants que l'estat acull. L'estat té una llarga història d'immigració. Ja el 1848 la febre de l'or va fer que molts s'hi traslladessin. El 1910, la Revolució Mexicana va provocar la migració de milers de persones a l'estat. I el 1914 va ser la Primera Guerra Mundial el que va causar el desplaçament de milions d'europaus als EUA, molts a Califòrnia. Ja entrat el segle XX, els mexicans hi migraven aquesta vegada per la manca de treball i les condicions laborals del seu país. A més, el 1940 els EUA van posar en marxa un pla de treball agrícola que va fer que milions de persones, els anomenats "braceros", hi anessin per plantar i conrear cotó i altres cultius per tot el país.

Tanmateix, les causes del desplaçament de la Lola no tenien a veure amb guerres ni amb crisis socials o econòmiques. Les seves raons, que eren ben diferents, es poden resumir així: la relació amb

els altres, és a dir, el lligam amb el seu marit, consolidat feia pocs mesos a través del matrimoni; un rol i un posicionament familiar amb els quals no se sentia còmoda; una necessitat de demostrar i demostrar-se a si mateixa certes capacitats; i un desig d'arribar a ser, difícil d'aconseguir estant sota la protecció de la família a Barcelona i sota l'ombra del seu èxit econòmic i polític.

La Lola va arribar a Los Angeles embarassada de la que seria la seva única filla, tot just estrenat el segle XXI i coincidint amb un moment que el nombre d'hispanos¹⁵³ començava a créixer considerablement a Califòrnia. Ella i la seva família van passar a formar part dels 9,8 milions d'habitants que té a l'actualitat el comtat de Los Angeles, un dels més grans dels 58 estats que componen l'estat de Califòrnia, contribuint a constituir aquell 48% de la població considerada llatina (Castro, 2011). Tot i el nombre de llatins, Califòrnia es considera, donada la diversitat de població que la constitueix, un estat "minoria majoria" (Johnson, 2014), ja que cap grup ètnic no constitueix una majoria de la població de l'estat.

La Lola va entrar als EUA com a turista però passades unes setmanes va passar a formar part del grup d'immigrants indocumentats. El seu marit estava a l'espera de la nacionalitat i ella depenia d'ell per aconseguir la *green card* i també l'accés al mercat laboral. Havent abandonat el seu treball a Barcelona i sense poder treballar als EUA, la dependència va passar a ser també econòmica. Llavors va néixer la seva filla i al cap de pocs mesos el seu marit la va abandonar. La va deixar sola, en un país estranger, amb una criatura de la qual ell es desentenia. La Lola estava indocumentada i a més va ser acusada d'un frau econòmic de milers de dòlars que la llei li reclamava: la seva signatura constava en uns documents que no recordava haver signat. Superat l'estat de xoc inicial, després dels judicis i de la separació, la Lola va aconseguir lliurar-se del deute perquè es va demostrar la seva innocència. L'ajuda de la seva família de Barcelona i d'un amic de Los Angeles va ser fonamental per conèixer el funcionament de les lleis americanes i per a la seva supervivència econòmica. En aquest procés la Lola, finalment, també va aconseguir que el seu exmarit reconegués que era el pare de la criatura, tot i que va quedar eximit de qualsevol obligació econòmica.

Durant els anys que va durar el procés judicial, la Lola es va plantejar en diverses ocasions tornar a Barcelona atès que en aquell moment res no la lligava a Los Angeles. Però sabia que deixar la ciutat comportava privar la seva filla d'un pare. Aquest va ser el motiu pel qual la Lola va decidir quedar-se a Los Angeles. Després de deu anys hi tenia una casa i un treball, i la nacionalitat nord-americana.

La cicatriu de la Lola era fàcilment perceptible; la desconfiança i el recel vers l'altre, sobretot si era del sexe masculí, es feien evidents en les distàncies curtes. La soledat era un sentiment que

153 L'oficina del cens utilitza els termes "llatí" i "hispano" indiferentment per referir-se a aquells ciutadans residents als EUA i que a l'hora de respondre les preguntes del cens es van definir com a hispanos, llatins o espanyols. Sent així, les dades demogràfiques es basen en l'origen amb el qual s'identifica una persona i no pel lloc de naixement (Efe, 2011).

l'acompanyava i l'havia portada a acceptar i a mantenir relacions amb altres que no només no l'havien afavorida sinó que li havien generat incomoditat i més soletat.

Si la inconsciència i la subjectivitat van ser allò que en un moment determinat la va conduir a seguir cegament el seu marit i a abandonar el seu món, a l'actualitat la racionalitat i l'objectivació regien la seva vida i li permetien moure's amb desimboltura en el context californià. Tanmateix, aquestes qualitats també li feien entrar en conflicte amb certes persones del seu entorn, alguns d'ells hispans, quan en les converses i en les pràctiques apareixen rituals i supersticions, o senzillament hi havia alguna cosa que no podia entendre's per la via de l'objectivitat.

Durant les dues primeres setmanes del treball de camp vaig passar moltes hores parlant amb la Lola. El seu domini de la cultura, de l'idioma, del país em col·locaven en una posició de clar desavantatge i en certa submissió davant les propostes, les discussions i les accions que dúiem a terme. La Lola era increïblement generosa amb mi. No només es preocupava d'aspectes com oferir-me i preparar-me menjar, sinó que a més mostrava una generositat en un sentit més general, tenint cura de mi. El reconeixement de la desigualtat i l'acceptació inicial de la seva generositat em van col·locar en una relació de dependència (Rabinow, 1992:60) que també vaig acceptar. No ho entenia com que estava sotmesa a ella, sinó que totes dues sortíem beneficiades de la situació, encara que de manera desigual. Amb mi, ella podia sortir de l'ombra, mostrar el que havia arribat a ser, el fruit d'anys d'experiències en un país on el cost del coneixement adquirit havia estat l'esforç, moltes ruptures i la soletat. D'altra banda, ella em possibilitava unes condicions d'entrada en el camp idònies per a mi. M'ajudava amb l'idioma, em proporcionava informació sobre aspectes de la quotidianitat que resultaven ser molt útils per desenvolupar-me en la vida californiana, compartíem confidències i estats emocionals, m'inclouïa en el seu cercle d'amistats i de coneguts, es preocupava pel meu treball i m'obria possibilitats en el camp gràcies als seus contactes i a l'assistència a actes socials i culturals.

Inicialment, el rol de la Lola era de fer-me de primer contacte, i la nostra relació havia d'estar limitada a dues setmanes, fins que jo trobés allotjament a LA. Però durant el transcurs d'aquest temps, la nostra relació es va anar transformant. Les converses eren agradables, les discussions riques, el coneixement productiu. I a mi se'm feia evident que "Solo de deseo no se hace una conversación" (Rabinow, 1992:43). Amb la Lola es donava la situació tan "pretesa pel gremi" (Geertz, 1983:59 citat a Gable, 2014:240) de l'empatia, aquella que Malinowski considerava la base per entendre "el punt de vista nadiu" i necessària per a la compenetració¹⁵⁴ (Gable, 2014). L'empatia i la compenetració no m'eren desconegudes, ja que havien configurat la meua relació amb altres interlocutors a Barcelona (l'Emma, en Joan, en Joaquim, la Mercè, la Natàlia, la Pilar, en Rafel, la Susanna). És cert també que això va passar més en uns casos més que en d'altres,

154 Segons assenyala Gable (2014) empatia i compenetració són semànticament diferents. L'empatia se centra més en l'emoció i la compenetració, en l'intel·lecte; l'empatia tindria a veure amb el sentiment de companyerisme; i la compenetració, amb la confraternitat (Gable, 2014: 241). Tal com explicita l'autor, el terme compenetració ve a ser aquell acunyat per George Marcus per tal de substituir la idea de "complicitat" (1998) o "col·laboració" (2007) (Gable, 2014:241).

i que resulta més difícil aconseguir compenetració que empatia; la primera no va sorgir en les ocasions que la trobada era puntual i no s'havia mantingut una relació en el temps. Tanmateix, hi havia certs aspectes que diferenciaven la relació que vaig començar a establir amb la Lola de la que vaig mantenir amb el interlocutors de Barcelona. En primer lloc, amb aquests, l'empatia i la compenetració eren buscades i, fins a un cert punt, esperades.¹⁵⁵ És a dir, hi havia intenció i finalitat. Amb la Lola, en canvi, inicialment havia considerat la relació transitòria, no relacionada amb la recerca, col·lateral respecte a la meua finalitat final. La relació no era ni intencionada ni tenia una finalitat vinculada amb el meu propòsit als EUA. En segon lloc, la diferència es donava pel grau assolit d'empatia i compenetració, una diferència respecte als interlocutors de Barcelona que venia donada per la convivència, per la quantitat de converses que vam mantenir sobre una gran varietat de temes diferents, i per compartir múltiples activitats impossibles de dur a terme a Barcelona per les condicions del treball de camp allà. Finalment, l'altra diferència venia pel desig i per la necessitat que sentia la Lola per reafirma una identitat vinculada a un "nosaltres", espanyoles, diferenciada de la dels "altres", nord-americans. Això no es donava en el context barceloní perquè tots els interlocutors eren catalans o de descendència espanyola. En aquest sentit la Lola em feia conscient que la font de l'altredat ja no era només la condició genètica (afectats i no afectats), com a Barcelona, sinó que ara també s'afegia la procedència o l'origen. I és que al principi d'arribar a Los Angeles en ocasions perdia de vista la meua altredat en una ciutat tan plural, on segons els càlculs de 2012, el 27% dels californians (10,3 milions) són nascuts a l'estranger, principalment a Mèxic, Les Filipines, Xina, Vietnam, El Salvador, Índia i Corea. Entre els angelins la meua aparença passava desapercibuda¹⁵⁶ i inclús de vegades em confonien per mexicana. El meu anglès amb accent català els descol·locava i no sabien identificar exactament la meua procedència. No obstant, tot i ser estrangera, la meua condició de *Visiting Scholar* a UCLA, de disposar d'un visat i d'estar realitzant el *PhD*, em conferien una posició dins la societat angelina diferent de la d'altres immigrants. Això ho sabia molt bé la Lola, que havia passat pels diferents estatus d'immigrant en aquella societat.

Al cap de poc temps de la meua arribada a Los Angeles la Lola va començar a desenvolupar l'art de presentar-me el seu món (Rabinow, 1992:52-53). Això volia dir que ella també dedicava temps a aquest món entre cultures, qualificat per Rabinow (1992) de liminal i autoanalític. També feia front a l'experiència de tolerar les ambigüitats i les tensions que la tasca comporta (Rabinow, 1992:53). La Lola era més autoanalítica respecte a Barcelona i al seu lloc allà que la majoria de barcelonins que jo coneixia, però aplicava la mateixa autoanàlisi a Los Angeles

155 Durant els primers períodes de treball de camp a Barcelona, vaig actuar amb una "conciència ingenua" com la descriu Rabinow (Rabinow, 1992:116), i amb la falsa seguretat que la informació que tenen els altres i que està a l'exterior és fàcil de captar. La Berta va ser la primera d'entre els interlocutors catalans que em mostraria que el fet d'acceptar participar en la recerca no comportava trobades sempre complaents i agradables. A Los Angeles, la relació amb els interlocutors em va acabar de mostrar com d'il·lusa havia estat per obviar la complexitat de la intersubjectivitat, per negar els sentiments, les necessitats, les desitjos i la moralitat encarnada que caracteritzen la interacció humana (Gable, 2014:242).

156 Segons l'enquesta de la Comunitat Americana del 2012, el 39% dels residents de l'estat són blancs, el 38% llatins, el 13% asiàtics, el 6% afroamericans, el 3% multirracials i menys de l'1% són americans nadius o de les Illes del Pacífic (Johnson, 2014).

i al seu lloc allà. La Lola sabia per què havia deixat Barcelona i per què estava a Los Angeles. Sovint posava exemples de mesures de control social de Barcelona i ho comparava amb les de Los Angeles. En fer explícites i evidents aquestes mesures mostrava que se n'havia alliberat i que havia trencat amb elles. Alhora, però, també posava sobre la taula les subjeccions i els constryiments als quals estava sotmesa a Los Angeles. La seva narració denotava que havia estat forçada a raonar les causes i a justificar les seves accions, i no només vers si mateixa sinó també per i de cara als altres (Rabinow, 1992:80).

La Lola es movia entre mons i sovint aquest moviment em resultava molt obvi, però en ocasions em podia passar inadvertit. En aquest darrer cas, en prendre distància del camp vaig veure allò que no s'hi evidenciava; per exemple, no vaig advertir la identitat històrica que la Lola reivindicava el primer cop que em va convidar a visitar la missió de San Diego de Alcalá, la primera missió de Califòrnia, localitzada a l'*Old Town* de San Diego i que va donar origen a la ciutat del mateix nom. Tampoc no me'n vaig adonar quan vam anar a l'*Old Town* de Los Angeles, on es va fundar la ciutat el 4 de setembre de 1781, amb el nom de *Nuestra Señora de Los Angeles*; ni tampoc quan aprofitant que passàvem el cap de setmana a Santa Bàrbara vam visitar la *mission* del mateix nom.

No vaig adonar-me que la Lola per algun motiu em convidava, a través de les missions, a conèixer la història de Califòrnia tot reproduint la direcció en què va ser conquerida —de sud a nord— als segles XVII i XVIII. Ni tan sols va ser d'utilitat la seva insistència en assenyalar el paper que Espanya i els espanyols, alguns d'ells catalans i mallorquins, van tenir en el desenvolupament de la colonització i l'evangelització d'aquell territori quan el portugués Juan Rodríguez Cabrillo va descobrir la Bahía de San Diego. Va ser a posteriori, ja a Barcelona, en un altre moment de la recerca, quan vaig poder interpretar les accions de la Lola.

Les missions formaven part del pla d'Espanya per colonitzar i evangelitzar aquells territoris. El pla consistia a fundar tot un seguit de missions a un dia a cavall de distància entre elles i connectades entre si a través d'El Camino Real, per després fundar-hi a prop un poble, al costat d'un poblat amerindi, i per construir un presidi a certa distància. Els missioners jesuïtes, franciscans i dominics van ser els encarregats de l'evangelització dels habitants de les Califòrnies.¹⁵⁷ A l'Alta Califòrnia, i actual estat de Califòrnia, la tasca va ser atorgada als franciscans. Aquests es van fer acompanyar per militars que estaven subjectes a l'autoritat dels religiosos i la seva missió era imposar l'ordre i la disciplina en cas necessari (Reyes-Silva, 2011). Fray Juan Crespí Fiol i Fray Juanípero Serra van ser dos frares franciscans mallorquins que van fundar les primeres missions a Califòrnia, com la de San Gabriel, que Fray Juanípero Serra va fundar el 1771 juntament amb un grup d'espanyols. Aquesta va ser la primera comunitat situada a la localitat que avui rep el mateix nom, San Gabriel, i que en aquell moment ocupaven petits pobles amerindis com els tongva (o gabrieleños) i els chumash. Deu anys després de la fundació de la missió de San

157 Àrea compresa per les actuals Califòrnia, Baixa Califòrnia i Baixa Califòrnia del Sud.

Gabriel, el 1781 onze famílies van sortir-ne per fundar un altre poblat, que rebria el nom de Nuestra Señora de Los Angeles i que amb el temps ha passat a anomenar-se Ciutat de Los Angeles.

Espanya va governar les Califòrnies des de la seva conquesta fins al 1822, quan Mèxic va assumir-ne la jurisdicció. Dos lleidatans, Gaspar de Portolà Rovira i Pere Fagés, i un andalús, Felipe de Neve, van ser governadors d'aquelles terres durant la segona meitat del segle XVIII. Es considera que de Neve és un dels pares fundadors de la ciutat de Los Angeles, ja que aquesta es va fundar durant el seu govern (1777-1782) i seguint les seves recomanacions respecte a on havia d'ubicar-se després de l'aprovació per part de Carles III d'Espanya.

Vaig considerar la visita a la primera missió, pocs dies després d'haver arribat a Los Angeles, com una experiència nova que formava part del reconeixement del territori, de l'entorn, del seus orígens. Després, passada la novetat, vaig entendre les missions com a part del passat, i vaig normalitzar la seva existència en aquell territori no donant-los més importància. Això va fer que no hi reflexionés en posteriors visites a altres missions, però en realitat les missions i els *Old Towns* connectaven el passat i el present i amb elles la Lola estava assenyalant dues coses.

Per una banda, moguda per les emocions encara vives que van derivar-se de la seva experiència migratòria a Los Angeles, la Lola feia una reivindicació identitària: aquell territori on les lleis un dia l'havien relegada a ser "ningú" perquè no era ciutadana i l'havien expropiat de qualsevol dret i mitjà de subsistència legal, era el mateix territori que al passat va ser de domini polític, econòmic i religiós espanyol. D'altra banda, conscient que la realitat colonitzadora no és la que en ocasions la història oficial presenta, la Lola assenyalava les conseqüències en el present dels esdeveniments del passat malgrat que no sempre fossin evidents. En vincular passat i present exposava que per a ella aquella violència exercida pels espanyols sobre els pobles amerindis durant el procés de colonització i evangelització no era diferent de la violència que els EUA havien exercit sobre ella. En ambdós casos, el resultat va ser l'expropiació de mitjans de subsistència, de terres-habitatge, de nacionalitat, de família-relacions, de creences, d'ideologies; en definitiva, d'un mode de ser-en-el-món.

El cas de la Lola em porta a afirmar que el colonialisme està íntimament connectat amb el mode relacional humà actual de Califòrnia, com Rabinow va afirmar respecte al context marroquí. Però com ell mateix també assenjala, el pas de grans afirmacions com aquestes als casos concrets ha d'estar mediat per determinacions i detalls específics, perquè "en caso contrario, no hay forma de diferenciar un pueblo del siguiente, un país del otro" (Rabinow, 1992:116).

Les missions i els *Old Towns* denotaven que la Lola i jo compartíem una altredat en aquell territori donada per l'origen, la procedència, la llengua materna, i per un sentiment de culpabilitat per com aquells territoris van ser conquerits però també per haver deixat Barcelona, la terra natal, i els nostres. La culpa i la soledat ens van apropar però en aquells dies ja havíem establert una relació que trascendia el contacte inicial. La Lola no només em donava una entrada cap al passat de les conquestes, sinó que també ho feia en el present i cap al futur de la societat californiana. A més, quan després de poques setmanes vaig saber que estava diagnosticada amb una

malaltia hereditària, es va convertir en interlocutora de la recerca. Això va acabar d'afavorir una dinàmica relacional de camaraderia on va començar a sorgir un terreny d'experiència construït mútuament i de comprensió comuna, un domini de sentit comú subtil que estava en constant procés de ruptura, de reparació, de reexamen (Rabinow, 1992:53).

Un cop instal·lada a Los Angeles, la relació amb la Lola no va finalitzar, i vam poder adaptar-la a la nova situació marcada pel distanciament físic entre nosaltres. La interacció que manteníem, lliure i fàcil, va propiciar aquesta adaptació de manera no preestablerta, tot i que sí havíem de concretar la dinàmica de les trobades, les quals van passar a ser en cap de setmana, quan jo em desplaçava a l'Orange County, o bé entre setmana si la Lola venia a Los Angeles per algun motiu. La nova dinàmica em va permetre introduir un major grau de reciprocitat en la relació i va contribuir a millorar l'equilibri relacional. La Lola no va mai expressar-se verbalment en aquest sentit, però jo em vaig sentir alleugerida en veure que disminuïa el sentiment de deute que tenia vers ella. Ara interpreto que potser va ser una percepció més meva que d'ella.

6.3. Barcelona i Los Angeles. Estructura i relacionalitat

La San Diego 405 Fwy, l'autopista que travessa Califòrnia des de San Diego fins a San Francisco, amb sis carrils per sentit, connectava la casa de la Lola amb la de l'Abi, la dona amb qui vaig viure entre setmana a Los Angeles. Totes dues cases estaven a prop d'un dels accessos a l'autopista, i només havia de creuar en línia recta la més d'una decena de ciutats que les separaven i suportar les dues hores de trajecte si feia el recorregut en hora punta. Les primeres vegades, el paisatge de l'autopista em donava una vaga impressió de la geografia del sud de Califòrnia, de la fisonomia del territori, de l'ús de l'espai. A banda i banda hi havia zones residencials de cases unifamiliars amb els seus jardins, edificacions rectangulars separades unes de les altres per àmplies zones d'aparcament o zones verdes, grans *malls* enmig del que a mi em semblava el no-res però que no deixava de ser Los Angeles. Tot això em feia adjectivar el que veia de "solitari". I fins allà on la vista arribava en direcció a l'est, abans de topar amb l'ondulació muntanyosa paral·lela a la costa, res no trencava el paisatge a excepció de palmeres i rètols lluminosos publicitaris, importants per als negocis que anunciaven, i que sobresortien d'aquelles construccions que jo catalogava de simples. Però la San Diego 405 Fwy només és una de les autopistes que conformen el nus central d'una xarxa molt important a la ciutat de Los Angeles. El trànsit a determinades hores provoca milles i més milles de vehicles retinguts. En aquest sentit l'AP-2, l'AP-7, la C-58, la N-340 o les rondes de Barcelona no són diferents a la Golden State (I-5) Fwy, la U.S Route 101, la San Diego (405) Fwy, La Santa Monica (I-10) Fwy o el Toro Y. En hora punta es col·lapsen igual unes que les altres a causa de la dependència dels vehicles. Però la diferència és la relació entre l'extensió del territori, la densitat de població i la xarxa de transport públic; una relació, la dels tres elements, que radica en la història de les ciutats i que té com a resultat diferents usos dels espais públics.

El creixement de Los Angeles es va iniciar ja des de la seva fundació en un terreny semiàrid que ara és el *downtown*. Gràcies a l'agricultura i a la pesca es va consolidar com un important centre de comerç, i l'any 1840 ja era la major ciutat del sud de Califòrnia. La ciutat va començar a créixer al mateix temps que la companyia de ferrocarrils *Pacific Electric Railway*, la qual s'estenia des del centre de Los Angeles per tota l'àrea de la ciutat. Però amb la caiguda de les companyies de ferrocarril i la popularitat dels automòbils (que permetien arribar allà on no ho feia el ferrocarril), els pobles del voltant van començar a créixer i a estendre's. La ciutat d'LA va créixer tot assimilant petites ciutats com a districtes, després de prometre-los el servei d'aigua potable del Departament de Llum i Aigua de Los Angeles. A l'actualitat, la ciutat té una superfície de 1214 km² i un perímetre de 550 km², i és la catorzena ciutat més extensa dels Estats Units, amb 71 km en sentit longitudinal i 47 km en sentit transversal, d'est a oest. Unes xifres aquestes que intentaria recordar cada cop que havia de circular per Los Angeles; havia patit les conseqüències d'assumir que circular per aquell territori era igual que fer-ho pel barceloní, amb els seus poc més de 100 km² i on l'avinguda més llarga, la Gran Via de les Corts Catalanes, té 13 km de longitud (López-Alonso, 2009). Perdre's era fàcil en una ciutat on el creixement descentralitzat donava sensació d'espargiment i la feien poc urbana si es compara amb altres ciutats nord-americanes, i inclús amb la mateixa Barcelona. S'hi afegia la dificultat que les regions, districtes o barris no sempre tenien "fronteres" oficials. Alguns dels pobles annexats constitueixen avui en dia alguns dels barris en què la ciutat està dividida,¹⁵⁸ i per la seva proximitat es considera que algunes ciutats de gestió independent són també part d'LA. Si bé els seus ciutadans, que tenen un coneixement dels barris i de la ciutat, no consideren aquests trets característics de la ciutat com un problema, per a aquell que no la coneix, la seva fisonomia i l'organització facilita la desorientació. Els 3,792 milions d'habitants de la ciutat que reportava el cens l'any 2010 (United State Census Bureau, 2010) la convertien en la ciutat més poblada de l'estat de Califòrnia i en la segona més habitada dels Estats Units després de Nova York, amb una densitat de població de 2,938,6 hab./km². Tanmateix l'any 2000, quan la ciutat va arribar al seu límit geogràfic, es va aplicar l'estratègia de fer-la créixer verticalment en comptes de fer-ho en horitzontal. Així, en el mateix espai de terreny s'incrementava la densitat de població. Per aquest motiu, barris com el *downtown*, ple de gratacels residencials, té més densitat de població que altres.

Aquest, però, no era el cas del barri on vivia l'Abi. Ella residia en un amb cases baixes, carrers llargs i amples, on l'espai entre cruïlles té centenars de metres de distància. Sempre s'hi va en cotxe al supermercat, malgrat tenir-lo al costat, perquè d'altra manera caldria caminar uns deu minuts per arribar-hi. I amb tals distàncies els carrers estan deserts, excepte pels que es desplacen en bicicleta, patins o monopatí. El cotxe és el mitjà de transport més utilitzat malgrat l'extens sistema de línies d'autobús i de metro del comtat de Los Angeles.¹⁵⁹ Una xarxa de

158 La ciutat està dividida en les següents àrees: centre de la ciutat, est de Los Angeles (a diferenciar de l'est de LA, que no està incorporat al comtat de Los Angeles), sud de Los Angeles, el Port, Hollywood, Wilshire, oest de Los Angeles, la Vall de San Fernando, la Vall de San Gabriel, la Vall de Santa Clarita i la Vall d'Antelope.

159 El comtat de Los Angeles és un dels cinc comtats que constitueixen l'Àrea Estadística Metropolitana de Los Angeles-Long Beach-Santa Anna.

transport que utilitza aproximadament l'11% dels 9,818,610 milions de persones que hi viuen (2010) per anar al seu lloc de treball. No és que la xarxa de transport públic sigui poc eficient; el problema, com vaig tenir l'oportunitat de comprovar, és el desplaçament des de la parada d'autobús o de tren fins a la destinació final, i viceversa. I en aquest aspecte sí trobava a faltar Barcelona, i molt. Enyorava els carrers plens, vius, amb persones que vénen i van, que entren, que surten o senzillament que s'hi estan, dempeus, asseguts a les terrasses, als bancs, i donen a l'espai públic una diversitat d'usos (lloc de pas, de treball, de joc-oci, de trobada, d'expressió, de reivindicació). Aquella Barcelona que també està allunyada del diàmetre inicial on es va constituir com a ciutat fa poc més de dos mil anys, la muralla de la qual encara en recorda els límits al casc antic, i que disposa d'una extensa xarxa de transport públic (metro, tren, ferrocarril, autobús, tramvia, bicicleta) que permet als habitants accedir a qualsevol racó de la ciutat. Els carrers estrets i les distàncies curtes faciliten la mobilitat dins la ciutat fins i tot en barris de nova construcció. El creixement de Barcelona ha estat ben diferent del de Los Angeles. El de Barcelona es va fer de manera gradual al llarg de la seva història, com la proposta de l'Eixample el segle XIX que va donar a la ciutat la imatge que té avui dia. La celebració de les Olimpíades l'any 1992 també va servir per remodelar la ciutat. Es va recuperar aquell tros de costa rere els antics barris industrials i la zona de l'antic barri pesquer de la Barceloneta per donar-li un ús públic (el que es coneix per "l'obertura de la ciutat al mar"), i s'hi va construir la Vil·la Olímpica, que ara és un barri més de la ciutat (Barcelona Olímpica, 2014).

Viure al barri de l'Abi em feia comparar l'aparença, els ritmes i les velocitats de les dues ciutats, així com els espais públics i els seus usos, però sobretot el tipus de relacionalitat que promovi- en. La de Barcelona era provocadora, forçava l'encontre; la de Los Angeles era evitadora, facilitava el distanciament i comportava el desplegament d'estratègies per tal de trobar-se.

6.4. L'Abi. Objectes i materialitat

L'Abi, que es trobava en la cinquantena i vivia sola amb els seus animals de companyia, em va llogar una habitació a casa seva. La casa era el segon pis d'un edifici com el de la Lola però més gran, més antic (dels anys 70) i sense el pati dels esmorzars. A canvi, però, tenia plaça d'apar- cament privat. El lloguer incloïa l'ús de tot l'habitatge, que disposava de menjador, cuina, bany, tres habitacions i un estudi situat a la planta superior. Em va assignar l'habitació que havia ocupat el seu únic fill, ja emancipat. Era una cambra àmplia, amb les parets pintades de verd i una gran finestra que donava a un dels laterals de l'edifici. A sota hi havia una petita font des d'on brollava un fil d'aigua que m'acompanyaria les primeres hores de cada nit fins que el vaig aconseguir integrar en el son. El mobles, antics, consistien en una calaixera, una estanteria, un somier amb un matalàs de molles i un petit escriptori amb una cadira de fusta que posterior- ment canviaria per una de les tapissades del menjador. La impersonalitat era la característica definitiva de l'interior de l'habitació; a l'exterior, només el nom del fill a la porta recordava que

un dia l'havia ocupat. L'habitació que quedava buida i que havia estat un dia la dels convidats ara estava desbordada d'objectes, de roba, de caixes col·locades al terra, sobre els mobles, sobre el llit, inclús dificultant-hi l'accés. El desordre i l'acumulació l'havien envaït, com també havien envaït l'estudi i una petita part de l'habitació de l'Abi. Al contrari que el menjador, la cuina i el bany, aquests espais no convidaven a ser mostrats ni a accedir-hi, i només vaig mirar-los des d'una certa distància. Tanmateix, el mateix desordre i l'acumulació d'objectes, com a actes que eren, em transmetien allò que l'Abi no podia expressar amb paraules: l'existència d'un conflicte.

L'Abi era una dona que s'amagava rere l'aparença, com també amagava la seva història i tot allò que li ocasionés patiment. Feia amb si mateixa igual que amb la seva llar: intentava mantenir l'aparença, cuidava allò que era fàcil de veure, però l'aldarull s'apoderava del seu interior. Aquest tret de mantenir l'aparença enmig de la confusió no era exclusiu de l'Abi. Vaig poder observar-lo en les trobades amb altres interlocutors de Los Angeles, a diferència dels de Barcelona. En el cas de l'Abi, quan els petits detalls descuidats, encarnats, com l'expressió corporal, delataven el desordre intern, aleshores l'estratègia era obviar o tapar l'existència del malestar com també obviava i tapava el desordre i acumulació que hi havia a certs espais de la casa.

De descendència nord-europea, de la qual se sentia orgullosa, l'Abi era una dona de complexió forta i talla alta. Cuidava el seu cos fent esport i diverses activitats a l'aire lliure durant el cap de setmana. Això mantenia musculat el seu cos. Als matins, quan es llevava per anar a l'oficina on treballava, sortia de l'habitació ja maquillada, vestida i pentinada. Però els dies quan la trobava abans de l'empolainament, les bosses i les ombres sota els ulls, la pal·lidesa i flaccidesa facial i la lentitud de moviments revelaven l'insomni nocturn que patia. En aquestes ocasions, al cap de pocs minuts d'haver-se llevat, l'exmarit, hispà, amb qui mantenia una bona relació, apareixia per la porta amb un gran somriure i una injecció del que anomenaven *vitamines*. Després d'administrar-la, al cap d'uns altres pocs minuts, l'Abi entrava al menjador fresca, amb un somriure d'orella a orella i sense ni rastre de les seqüeles nocturnes. A tal fita també contribuïa un cistell de la cuina, col·locat a certa alçada de manera que no fos fàcil arribar-hi ni veure'l. Estava ple de múltiples recipients de fàrmacs, aquests sí, receptats per un especialista. La discreció sobre els fàrmacs era absoluta; ni es tocaven ni es mencionaven en presència dels altres, ni tan sols en la meua. Es tractaven com a objectes decoratius, però no deixaven de ser objectes tabú. El fet que els pots canviessin de posició en el cistell i que s'anessin reemplaçant a mesura que es gastaven delatava un ús habitual que l'Abi intentava ocultar.

Els objectes particulars de l'Abi prenen un rol central en la meua relació amb ella. Victor Turner (1967) ja assenyalava la capacitat de certes coses d'atreure significats de la mateixa manera, per usar l'exemple d'Ingold (2014), que les llimadures de ferro són atretes per un imant. No coneixia la història de l'Abi però els seus objectes, la seva distribució per la casa, l'ús o no, l'acumulació, la manipulació, actuaven com a condensadors d'experiència comprimint-ne diferents nivells, com mostraré més endavant (Ingold, 2014:517). En efecte, la manca de transparència de l'Abi i les contradiccions en la comunicació que es donaven en l'establiment i la construcció d'una relació entre ella i jo en un context de convivència era el que atorgava tal rol a determinats objectes particulars, era allò que evocava valors, que generava situacions o events de manera

no intencional, i allò que era centre de representacions importants (Ballard, 2014:511). Precisament era la seva ocultació rere una façana construïda, la sospita de quelcom reprimat i. Els objectes, inclòs el cos objecte, parlaven de l'Abi (de les seves idees, de les relacions socials, de les pràctiques) en el camí de la materialitat. Però la interacció entre aquests objectes, com a àncores materials, i els meus sentits d'evocació (les imatges, les olors, els sons o fins i tot el cansament o l'extenuació) condicionaven la relació entre ella i jo. Diversos sentits es veien implicats en la relació cognitiva entre els objectes i jo, però també entre els objectes i l'Abi, i configuraven una determinada intersubjectivitat entre nosaltres. En posaré un exemple. Un matí preniem el cafè a la taula del menjador encarades a la finestra, que deixava passar els rajos de sol i també ens permetia observar com la família veïna es preparava per marxar a treballar i a l'escola. Llavors l'Abi es va aixecar, va anar a la seva habitació i va tornar sostenint una peça de roba entre les mans. La va desplegar i me la va mostrar. Era una dessuadora verda, amb un número blanc al mig. Estava en bon estat però no semblava nova. "Saps de qui és?", em va preguntar. Vaig respondre que no. Me la va tornar a mostrar, convidant-me a endevinar-ho. Se la va posar per sobre, la va tocar amb suavitat, la va olorar. I aleshores, amb un gran somriure i ulls vius, em va dir el nom d'un dels famosos actuals més populars a Hollywood. Per a ella la dessuadora representava el famós i tot allò que l'acompanyava: estatus, poder, ideologia. La dessuadora estimulava els seus sentits i, en aquest cas, provocava emocions positives. Moguda per allò intangible que ella desprenia a través de l'objecte, vaig mostrar sorpresa, entusiasmada, fet que ens va oferir a totes dues un començament empàtic del dia. Es va treure la dessuadora, la va plegar i la va guardar com si d'un veritable tresor es tractés (Diari de camp, 30 d'octubre de 2011).

Topar amb la paret que aixecava l'Abi i rere la qual ocultava la veritable Abi em generava un cert recel i sobretot inseguretat. Necessitava més informació sobre ella per orientar les meves accions i la meva relació amb ella. Els objectes parlaven, sí, però necessitava verificar que les meves interpretacions no eren errònies. Amb el pas de les setmanes certs detalls de la seva història de vida van anar apareixent en converses banals, despertant-me encara més la curiositat. Cansada d'aquest estat permanent, la situació va finalitzar bàsicament en un acte de pressió, simbòlica, però al cap i a la fi de forçament (Rabinow, 1992:122). Sabia que si intentava aconseguir informació d'ella a través d'algun familiar i se n'assabentava s'obriria una esquerda insalvable entre nosaltres; però tot i així, cap al final de la meva estada, quan en vaig tenir ocasió, vaig intentar obtenir informació a través de l'exmarit de l'Abi. Ell era directe, planer; sabia que no hi afegiria melodrama i que sortiria amb alguna de les seves bromes si no veia convenient respondre'm. Les converses amb ell van ser les que em van ajudar a acabar de juntar les peces que havia anat recollint durant setmanes, i inclús n'afegiria alguna de nova, ajudant-me a construir "una" història de l'Abi.

L'Abi havia nascut i s'havia criat a l'oest mitjà dels Estats Units. Era filla de veterans de guerra, un d'ells descendent de nord-europeus migrats als EUA. Havia tingut dos germans, dels quals li quedaven només records: dues fotografies al moble del menjador i l'empremta inesborrable de les condicions que van envoltar les seves morts a edats joves. Primer va morir el seu germà, que es va treure la vida abans que el càncer ho fes i acabés amb els seus estalvis i els de la família. Després va morir la germana, de càncer, però en aquest cas va deixar un nadó, que ja no tenia

pare i a qui va criar l'àvia materna fins que va fer els divuit anys. Malgrat els esforços, l'Abi no podia oblidar la tragèdia familiar. A l'actualitat dos membres més de la seva família havien estat diagnosticats amb la mateixa malaltia. Amb ells l'Abi exercia la compassió i aplicava les cures necessàries quan l'ocasió ho requeria, des d'acompanyar-los a les visites mèdiques fins oferir-los allotjament a casa seva.

La relació amb el seu fill constituïa l'experiència familiar de l'Abi tant com la malaltia familiar i les morts dels seus germans. Segons m'havia explicat l'exmarit de l'Abi, pare del noi, el control i l'absorció que exercia sobre el fill havien provocat greus conflictes entre ells, fins que el fill va emancipar-se a una edat jove. Els problemes relacionals i l'emancipació, difícil de gestionar per a l'Abi, van derivar en una ruptura relacional. Ara, la nora s'havia convertit en l'estratègia per apropar-se al seu fill. Amb ella mantenia una relació estreta: anava de compres, al gimnàs, li trucava a diari, la cuidava. Però malgrat els esforços, no aconseguia major proximitat amb el fill. Es trobaven en ocasions comptades, tant que durant la meua estada mai no el vaig arribar a conèixer.

La història relacional i de malaltia familiar de l'Abi li havia ocasionat una profunda ferida emocional que va derivar en una personalitat sensible, angoixada i defensiva, amagada rere una aparença de despreocupació sovint forçada per la necessitat d'acceptació (Rabinow, 1992:102). I és que la vida de l'Abi estava marcada per la pèrdua, les del passat, les del present i les del futur. Seria la por a la pèrdua la que la portaria a exercir en mi el mateix control i absorció que havia exercit amb d'altres membres de la seva família.

Més enllà de la relació contractual que teníem, en un context on les relacions no es donaven amb facilitat sinó que calia buscar-les o provocar-les, l'Abi va intentar guanyar-se la meua amistat. Des del primer dia que ens vam conèixer em va proposar de fer activitats plegades tant durant la setmana com al cap de setmana. Les activitats entre setmana incloïen anar al gimnàs, a sopar, a passejar els animals de companyia, a fer-nos un massatge, banyar-nos al jacuzzi, veure pel·lícules o anar al centre comercial. Aquestes fàcilment contentaven l'Abi i a mi em proporcionaven espais fora de la casa per poder conèixer-la. El problema apareixeria amb les propostes per fer activitats durant el cap de setmana. Tot i que vaig accedir a fer-ne algunes, en moltes ocasions vaig haver d'excusar-me perquè ja havia acordat passar el cap de setmana amb la Lola. L'Abi sabia que em repartia el temps entre Los Angeles i l'Orange County però semblava no acceptar-ho i em continuava proposant de fer coses plegades. Com això va durar tot el període que vaig viure amb ella, em vaig veure obligada de vegades a refer els meus plans i d'altres, a repetir-li que passava els caps de setmana fora d'LA. Com comprovava, les explicacions no resultaven efectives amb l'Abi. No les acceptava, primer tantejava el terreny i després pressionava els límits relacionals tot convidant-me a canviar els meus plans i la distribució del meu temps. En diverses ocasions ho va aconseguir i em va fer sentir dubitativa i insegura en la meua elecció; em feia escollir entre ella i la Lola, i jo no volia aquesta situació. La culpa (Gable, 2014) també va aparèixer però cap a la Lola, ja que una elecció que vaig fer va modificar també els seus plans. Quan jo rebutjava una proposta, l'Abi adoptava una actitud d'indiferència, com si tal resposta no generés en ella cap mena d'emoció o sentiment. A la setmana la següent es repetia l'operació, i va passar

el mateix setmana rere setmana fins finalitzar el període de treball de camp, a excepció de quan ella marxava de viatge amb la seva parella. Amb la seva insistència mantinguda l'Abi estirava i tensava la relació al màxim. Ja no és que m'obligués a establir límits que ja estaven establerts, sinó que m'obligava a mantenir-los i em feia qüestionar si havia de cedir a les seves propostes o restar ferma; és a dir, em va fer valorar la necessitat i la utilitat de la força de caràcter (Rabinow, 1992:112).

Ni accedint a les seves propostes ni rebutjant-les podia trencar la dinàmica relacional que s'havia instaurat. El problema és que jo havia conceptualitzat i tipificat l'Abi en l'altredat, dins una relació contractual; havia donat per fet que jo era una font de recursos per a ella i el màxim que esperava assolir era una amistat en el sentit que l'entén Aristòtil: com a fruit del reconeixement mutu de ser portadores de bons desitjos i una bona actitud de l'una vers l'altra, és a dir, un tipus d'amistat derivada del bé i d'allò que és agradable (citat a Rabinow, 1992:133). Clarament aquest tipus d'amistat s'aconsegueix amb el temps, amb la familiaritat, però l'Abi donava per fet que viure amb ella li hi donava accés directe. Ella considerava que el seu desig era suficient per generar tal relació, és a dir, partíem d'ella, mentre que per a mi l'amistat s'aconseguia en el temps.

A mesura que passaven les setmanes la seva insistència em causava un enuig cada cop més gran. Sentia el control i l'absorció de què m'havia parlat l'exmarit i m'adonava que feia amb mi el mateix que havia fet amb els membres de la seva família. Sincerament, em molestava que pensés que podia reproduir amb mi el mateix model que amb els seus (l'exmarit, el fill, la nora). D'altra banda, si era un model encarnat, per què l'hauria de modificar amb mi? Jo substituïa els altres, passava a ocupar l'espai buit que havien generat, però jo no pretenia ocupar el lloc d'un dels membres de la seva família, ni tan sols pretenia ser-ne un.

Ella necessitava guanyar i posseir, i davant aquesta possessivitat els membres de la seva família havien hagut de prendre mesures: el fill havia utilitzat la distància, l'exmarit la ruptura del matrimoni i l'actual parella anava i venia allargant o escurçant la distància amb ella segons conveniència. Jo jugava amb avantatge, la meua estada era temporal. Atès el poc temps que em quedava per marxar, vaig pensar que podria conduir la situació, continuar limitant i controlant la seva tendència competitiva i la necessitat d'èxit, que segons Gershen Kaufman (1992), és un dels guions culturals de la societat americana i provoca la por al fracàs (Kaufman, 1992 citat a Marina, 2006:23). Tot i així vaig viure el temps restant amb enuig, cap a ella però sobretot cap a mi. Cap a ella perquè era conscient que, generant-me enuig i culpa, ella era qui capitalitzava la mutualitat moral, entenent el terme en el sentit d'arribar a acords sobre la perspectiva moral bàsica que el parentiu implica (Gable, 201:250). Penso que ella era conscient d'aquest fet, és a dir, hi havia intenció. Si tal com afirma Gable (2014) la culpa i l'enuig són mostres de parentiu, o com ja he mencionat anteriorment, formen part del parentiu (Sahlins, 2011a, 2011b), amb ells l'Abi aconseguia la relació desitjada. D'altra banda, però, l'enuig era contra mi mateixa però per la ruptura soferta. M'havia equivocat a l'hora de tipificar l'Abi; l'havia col·locada en l'altredat però donant per fet que assignàvem el mateix significat a certs conceptes, que compartíem valors senzillament pel fet de pertànyer a la mateixa cultura, l'occidental. Va ser un gran error.

És cert que en la quotidianitat hi havia gestos, accions, pensaments, que no vam qüestionar perquè els compartíem. Però el que no compartíem era el món vital: certes assumpcions primàries sobre la naturalesa del món social, sobre la faceta social de les persones, sobre com es desenvolupen els successos i el que impliquen.

L'Abi i jo pertanyíem a mons locals diferents i extrèiem conclusions diferents de la vida quotidiana (Rabinow, 1992:46). A nivell experiencial l'encontre amb ella va comportar dos fets. El primer, evidenciar la meva contradicció entre la inconsciència i la consciència de l'altredat en la quotidianitat, cosa que va provocar una reconceptualització sobre les categories socials i culturals d'amistat, de família i de com es generen les relacions a Los Angeles. El segon, advertir la influència de la materialitat en les relacions.

6.5. L'Abi. Economia, religió i evocació

A la regió oest de Los Angeles, relativament a prop de la costa, al barri de Westwood, es troba el campus d'UCLA. Westwood és un barri de bona reputació a LA. La seva ubicació, a prop de Santa Mònica i de Beverly Hills en direcció sud, i de Bel-Air en direcció nord, fa que sigui un dels barris que les estrelles de cinema escullen per viure, el que li dona certa distinció. D'altra banda, els restaurants, les acollidores cafeteries, els locals d'entreteniment i l'ambient estudiantil de les universitats i les seves fraternitats, li confereixen un ambient càlid, jove i viu. L'educació és un dels sectors de Westwood puntals en el desenvolupament econòmic de Los Angeles, però també ho són els sectors de la ciència, la medicina i la investigació que promouen la universitat i els diversos hospitals i centres mèdics en la mateixa àrea així com en altres regions de la ciutat.

Arribar a Westwood no és complicat gràcies a la 405 Fw, però requereix sentit d'orientació, pràctica i tenir en ment la ubicació de les diferents regions de la ciutat. Els alts edificis que un troba només sortir de l'autopista donen a Westwood un caire de centre econòmic, tot i que el verdader districte financer de la ciutat està al *downtown*, a l'interior. L'accés al *downtown* d'LA es pot fer des de qualsevol punt cardinal a través de diverses autopistes, la 101 pel nord, la 10 pel sud i la 110 per l'oest. Les autopistes encerclen el *downtown* deixant-hi passar l'únic riu de Los Angeles, que porta el nom de la ciutat. Les seves aigües flueixen canalitzades sobre una estructura cimentada des de les muntanyes de San Gabriel, atravessen la ciutat i arriben a les platges de Long Beach, a l'oceà Pacífic.

Atesa l'extensió de la ciutat, el *downtown* de Los Angeles és un districte més però conté l'àrea on es troben les oficines del govern de la ciutat, el comtat i les corts federals, on hi ha diversos districtes industrials, gratacels i empreses multinacionals. A més, el *downtown* és un dels districtes més turístics de la ciutat ja que comprèn l'àrea on es va fundar la ciutat, l'*Old Town*. Allà estan localitzades les principals institucions culturals d'art i música així com el pavelló d'es-

ports (l'Staples Center) i diversos centres comercials que el converteixen en una font d'atracció turística.

Si bé Westwood i el *downtown* són regions econòmiques que condensen els sectors de producció més importants de Los Angeles, una altra regió important, situada al nord enmig d'aquestes dues, és Hollywood. Hollywood acull la indústria de l'entreteniment, que atreu milers de turistes amb el seu famós rètol gegant, el Boulevard i el Kodak Theatre. És difícil no deixar-se caure per la zona i perdre-s'hi entre la gent com un turista més. És una de les atraccions més conegudes de Los Angeles per la difusió de la seva imatge arreu del món.

L'exmarit de L'Abi coneixia bé la zona i la indústria de l'entreteniment però des de l'esfera oposada al turisme, la coneixia des de la quotidianitat. Ell treballava amb actors, cantants i artistes prestant un tipus de servei que li permetia establir una relació de proximitat amb ells. I coneixia aquests clients en la privacitat, despallats dels personatges que interpreten, del maquillatge, de les robes cares i de la publicitat.

La feina de l'exmarit de l'Abi despertava el meu interès, precisament perquè ell tenia accés a l'espai privilegiat de la quotidianitat, aquell que no trascendeix a l'esfera pública i resta restringida. Això em va fer sentir expectant quan l'Abi, a principis de la meua estada, em va convidar a una barbacoa a casa seva a la qual assistirien l'exmarit i també l'actual parella de l'Abi. Era una oportunitat per accedir al món de l'exmarit de l'Abi sinó també al món de l'actual parella i per conèixer la relació establerta entre els tres.

La barbacoa estava programada cap a les set de la tarda. L'Abi s'havia encarregat de comprar el menjar i les begudes; sens dubte era generosa. Sovint jo acceptava la seva generositat però a canvi intentava ser-ho jo també a través d'alguna acció, de manera que la reciprocitat equilibrés la relació. Per aquest motiu, aquell dia, mentre l'Abi preparava el sopar, vaig decidir treure a passejar els seus gossos pels voltants de la casa, fora del recinte privat. No gaire lluny, en direcció a l'est, hi havia una petita àrea sense asfalt, amb turons suaus. Vaig creure que la zona verda agradria a les mascotes. En arribar, però, vaig trobar que una tanca envoltava els turons protegint allò que ha contribuït de manera significativa al desenvolupament de l'estat de Califòrnia, l'or negre. Disposades d'una manera que a mi em semblava anàrquica i a certa distància una de l'altra, les màquines bombejaven rítmicament, de dia i de nit. Les havia vistes en altres localitzacions, a prop de la costa, però no dins de la mateixa ciutat. Després sabia que Los Angeles, Long Beach, Bakersfield i també àrees de fora de la costa havien produït grans explotacions de petroli i que la tasca de perforació de pous continuava fins al punt que es podien observar perforadores o bombes de petroli al jardí de cases particulars. Aquell dia els gossos van haver de conformar-se a passejar per l'asfalt.

L'olor de les graelles se sentia a certa distància de la casa i s'anava fent més intensa a mesura que m'apropava al petit balcó annexat a la cuina, on hi era la barbacoa. Entrar a la casa era un festival per als sentits, potser perquè jo estava afamada o potser per l'emoció de la trobada. L'exmarit de l'Abi ja havia arribat i el sopar estava mig preparat, la taula guarnida, les amanides

llestes. A les graelles es coïen una varietat de verdures, procedents segurament de les terres fèrtils de la Vall Central de Califòrnia, famosa per la seva agricultura.¹⁶⁰ Al foc es feien també les hamburgueses, les salsitxes i altres tipus de carn. L'àpat estava a punt per quan arribés l'actual parella de l'Abi. Aquest va aparèixer amb dues ampolles de vi negre originari d'una de les majors regions productores de vi de Califòrnia, el Napa Valley.¹⁶¹ Allà igual que a Catalunya, el vi està present en qualsevol acte social. Obrir l'ampolla, decantar el vi, ensumar-lo, tastar-lo, tot forma part del ritual, malgrat potser sigui més típic d'àmbits formals, com restaurants o les mateixes bodegues. A casa l'Abi, per la familiaritat del moment, no es va seguir cap ritual. Directament es va obrir una de les ampolles, es van omplir les copes i, aleshores sí, amb les safates al centre de la taula, es va donar el sopar per començat.

L'ambient era distès i les converses d'allò més variades. Les que giraven al voltant de temes de gènere ens arrencaven rialles, i definien aliances però també oposicions entre nosaltres. El grup era força heterogeni i les comparacions culturals enriquien intel·lectualment la trobada. A mesura que coneixia més cada persona un dubte va començar a créixer al meu interior. No entenia com l'Abi havia pogut escollir dos homes tan oposats. La pregunta era què havia provocat tal ruptura en l'Abi que en un moment determinat escollís compartir la vida amb un home tan diferent del primer. L'exmarit era divertit, desenfadat, flexible, modest i reflexiu. Vivia a través la música, del ball, de la gresca, del contacte, del compartir. Tant participava en la conversa com s'arrencava a ballar. L'altre, l'actual parella, també era divertit però rígid, estava absorbit pel seu propi món, marcat pels negocis, per la competitivitat i pel dòlar. Vivia segons les normes, la responsabilitat, la formalitat, la distància, la individualitat. El primer era demòcrata; el segon, republicà. I l'Abi semblava estar atrapada entre els dos homes, entre dos formes de vida. La intuïció em deia que d'un preferia la ideologia però que en qüestions pràctiques es decantava per l'altre. Hauria d'esperar un temps per poder justificar tal afirmació. Entre els dos homes, les diferències es toleraven i aparentment es respectaven, però a mi se'm faria evident que amb un podia tenir certes converses i amb l'altre no. El conflicte va sorgir quan una de les converses va tractar sobre la nostra relació amb les diferents tradicions (Rabinow, 1992:134). L'exmarit havia fet un treball previ de reflexió i de conscienciació sobre les diferents cultures, la natal i la nord-americana i, per tant, s'hi podia mantenir una conversa sobre el tema. L'actual parella, nord-americà de descendència sud-europea però que mai havia viatjat al sud d'Europa (sí al nord), estava tan involucrat en el seu món local que no podia salvar les distàncies entre cultures. Per això era incapaç d'anar més enllà de les pròpies concepcions i de comprendre l'altre. Vaig descobrir que no era possible mantenir-hi converses com la que estàvem mantenint (Rabinow, 1992:134), però massa tard: a partir d'una certa imatge d'ell mateix que s'havia configurat i a partir de la qual classificava els altres, va definir-me com a "pobre". Asseguda al sofà del menjador amb la copa de vi entre les mans, l'afirmació "ets pobre" (parella de l'Abi, 2011) ressonava dins meu, i ho feia amb duresa. Aquest "ets pobre" a Los Angeles no era el mateix que "l'ets po-

160 L'agricultura, sobretot de fruits, vegetals, vi, així com la producció de làctics, és una font important de la indústria de Califòrnia. De fet, Califòrnia es considera el cinquè major proveïdor d'aliments i productes agrícoles del món.

161 Altres regions productores de vi a Califòrnia són Sonoma Valley, Santa Barbara i Paso Robles.

bre” a Barcelona, encara que fossin les mateixes paraules. La pobresa a Los Angeles no només significava manca de béns materials sinó que implicava un estigma (Rabinow, 1992:112-113) que les paraules de la parella de l'Abi m'havien fet evident. Des del mateix moment que vaig ser etiquetada de “pobre”, vaig deixar de merèixer “compassió”; de fet, que verbalitzés la seva deducció ja era un acte poc compassiu i d'aquí que les seves paraules em semblessin cruentes. No és que a Barcelona la pobresa no tingui un estigma, però la divisió socio-econòmica no està tan polaritzada com a Nord-Amèrica o, si més no, a Califòrnia. La classe mitjana de Catalunya, que comprèn un bon gruix de la població, engloba una diversitat d'economies de manera que el nombre d'aquells que es perceben com a rics o pobres a nivell econòmic és reduït.¹⁶² La catalogació per part de la parella de l'Abi es fonamentava exclusivament en l'estrat socio-econòmic típic d'aquells que dins la societat nord-americana conceptualitzen la realitat social d'acord amb tals paràmetres. La seva conceptualització divergia en molt de la meua imatge i del meu sistema classificatori. No obvio el paper del nivell econòmic en la classificació socio-econòmica, però des del meu de vista, que l'exmarit de l'Abi compartia, la valoració d'un mateix i d'allò que aporta a la societat no es redueix a xifres quantitatives, sinó que guarda major complexitat. Per a nosaltres, en la valoració d'una persona comptava tant l'avaluació moral com els criteris econòmics (Rabinow, 1992:113-114).

Ni l'exmarit de l'Abi ni jo mateixa, i ni tan sols els dos junts, arribàvem a equiparar els béns materials de la parella de l'Abi. Per contra, consideràvem que la nostra formació, l'haver viatjat fora del nostre país i el parlar diverses llengües ens conferia un bagatge cultural que ens permetia relacionar-nos amb una gran varietat de persones tot aportant més riquesa que la parella de l'Abi. I enmig de la conversa, mentre donàvem nous contorns al món de la parella de l'Abi (Rabinow, 1992:115) per molt que ell mantingués el seu judici, i jo intentava encaixar els diferents conceptes de classe social i assumir el que m'havia assignat, de sobte un objecte d'entre tots els que hi havia al menjador va cridar la meua atenció, un que fins aleshores no havia advertit: els àngels.

Eren figures de ceràmica o fang, de color blanc, que representaven infants amb ales. Havien estat penjades a la paret del rebedor, del menjador i també de la cuina des del principi, des de la meua arribada. Però no vaig ser conscient de la seva existència fins aquell precís moment, durant la conversa sobre la classificació social. Si m'havien cridat l'atenció aleshores no era per casualitat sinó perquè els meus sentits els havien vinculat i els havien interrelacionat amb la conversa que estàvem mantenint. Igual que li succeeix a Lemonnier, tampoc no puc precisar les relacions cognitives que van tenir lloc entre les figures i jo (Lemonnier, 2012:131 citat a Ballard, 2014:513). Només puc assenyalar que aquells àngels van evocar imatges de la meua infantesa: l'olor de casa dels avis, l'àvia pregant a “les ànimes”, els símbols religiosos de l'aula de l'escola, l'església del poble. Tots ells van aparèixer a casa l'Abi, a Los Angeles (Lemonnier, 2012:131 citat a Ballard, 2014:512).

162 Cal advertir que la situació de crisi econòmica actual ha modificat la classe mitjana catalana i ha incrementat la polarització i la distància entre aquells considerats rics i pobres a Catalunya.

Els àngels no eren objectes ordinaris sinó “pseudo-ordinaris” que actuaven per integrar diferents sistemes de deducció. Eren el que Lemonnier (2012) anomena “objectes mundans”, els quals connecten una barreja de representacions i de pràctiques a un artefacte estratègic comunicatiu (Lemonnier, 2012:156 citat a Ballard, 2014:512). L'Abi els havia escollit, els havia comprat, els havia distribuït estratègicament per la casa i els treia la pols cada setmana; però no només per preservar una funció pràctica decorativa sinó per la declaració que feien sobre les relacions socials, la identitat i l'estatus social de l'Abi (Ingold, 2014:517-518). Precisament, i d'acord amb Leach, l'estatus social és el que els donava una dimensió ritual que a través de la materialitat transmetia històries i també poders dels ancestres (Lemonnier, 2012:59 citat a Ballard, 2014:511). Els àngels, en aquest cas, servien com a senyals dins un sistema de comunicació no verbal que participava en la conversa que manteníem sobre l'estatus social i la classificació socio-econòmica. De nou, l'ús pràctic que l'Abi feia d'aquests objectes (un ús decoratiu en llocs escollits intencionadament) estava lligat al seu efecte comunicatiu, el qual es veia reforçat per tractar-se d'éssers sobrenaturals (Ingold, 2014:517-518). Els àngels parlaven de l'Abi i ho feien, tal com afirma Ingold (2014) sobre els objectes mundans de Lemonnier (2012 citat per Ballard, 2014), ficant diferents dominis de vida dins un paquet altament condensat.

Uns mesos després de la barbacoa a casa de l'Abi, enmig d'actes quotidians vaig comprendre els diferents dominis que els àngels condensaven. Aquell 16 de gener de 2012, mentre em trobava dempeus a la cuina preparant-me el sopar, vaig sentir que l'Abi havia arribat. Des de la cuina vaig saludar-la advertint-li de la meua presència. L'Abi venia de bon humor, semblava contenta i fins i tot en un estat de semi-eufòria. Va deixar la jaqueta repenjada a la cadira del menjador i directament es va dirigir cap a mi. Venia de l'església i assegurava haver-hi presenciat un fet excepcional. Mentre tallava quatre fulles d'enciam em vaig interessar pel succés. L'Abi afirmava haver presenciat un “channelling” on el mateix Martin Luther King havia parlat a través del cos d'un dels feligresos. L'escoltava mentre continuava preparant el sopar perquè per a mi aquell era un dels tants moments quan cobria les meves necessitats bàsiques i, per tant, era un moment de no qüestionament, de no redefinició. No podia dedicar les vint-i-quatre hores del dia a la tasca etnogràfica perquè pràcticament m'era impossible mantenir sempre la perspectiva qüestionable i, com assenyala Rabinow, científica del món (Rabinow, 1992). En preguntar-li sobre allò que ella anomenava un “channelling”, l'Abi va començar a donar-ne detalls. En la seva interpretació, un esperit s'havia introduït dins el cos d'un dels feligresos varons que hi havia a l'església i havia començat a parlar davant de la multitud de persones que presenciaven l'esdeveniment. Parlava com ho feia en Martin Luther King, recitava el seu discurs, utilitzava les mateixes paraules, el mateix to de veu. “Era ell”, repetia l'Abi un i altre cop. Les dues estàvem sorpreses però per aspectes diferents. Per a ella, el fet sorprenent és que es tractés de la personalitat d'en Luther King, mentre que per a mi ho era que donés per real, per possible, sense qüestionaments, el “channelling”. Arribada al punt que començava a qüestionar l'experiència de l'Abi, vaig deixar el ganivet i tot el que tenia a veure amb el sopar. Em vaig girar cap a ella i vaig començar a donar-li tota l'atenció, és a dir, vaig retornar a l'afer etnogràfic. No era el primer cop que l'Abi presenciava la manifestació d'un esperit. De petita, segons afirmava, quan vivia a l'oest mitjà, tenia la capacitat de veure esperits de la mateixa manera que en aquell moment em veia a mi. Es tractava d'esperits de veterans de guerra i estaven per tot arreu, inclús a casa

seva, pel menjador, a les cavallerisses. Les visions es van mantenir fins a un determinat moment de la seva vida quan va haver d'escollir entre un estat personal d'espiritualitat superior, que li permetia veure'ls i comunicar-se amb ells, i un estat d'espiritualitat inferior en què no hi tindria accés. La seva entrada al mercat laboral va desencadenar el dilema. Per a ella no tots els treballs eren compatibles amb l'estat d'espiritualitat superior. En el seu cas, la competitivitat i les estratègies de venda que havia d'utilitzar diàriament en la seva feina no permetien tal estat.

L'Abi estava reportant el seu pas d'un suposat "allunyament del món", més propi del catolicisme, a una participació més terrenal i material que s'atribueix al protestantisme (Weber, 1969). El seu relat assenyalava una renúncia per poder entrar en el món del capitalisme i exposava de manera clara aquella relació que hi havia, referenciada per Weber (1969), entre religió, professió i capitalisme. Si Weber tenia raó, l'elecció de la professió de l'Abi estava determinada per una aptitud personal i influenciada per l'atmosfera religiosa del seu país i de la seva llar (Weber, 1969:31). La influència del protestantisme devia ser marcada en l'Abi atesa la descendència nord-europea d'un dels progenitors i per viure en un país de majoria protestant.¹⁶³ Tot això va donar lloc a un procés ètic que finalitzaria amb la conversió al protestantisme. D'altra banda, la feina era un mitjà adequat per reaccionar contra l'angoixa religiosa el qual recolzaven les Esglésies reformades (Weber, 1969:139)

Però, d'acord amb Weber, el discurs de l'Abi, que oposava "l'allunyament del món" dels catòlics i la "participació en l'activitat capitalista" dels protestants, només és una generalitat que presenta contradiccions. En primer lloc perquè el protestantisme de Luter, Calvino, Knox y Voët tenia poc a veure amb el que avui s'anomena "progrés" (Weber, 1969:39). A més, en ocasions es dona en una mateixa persona o col·lectivitat la "virtut" capitalista del sentit dels negocis, una forma de pietat intensa que regula tots els actes de la vida (Weber, 1969:36). Segons Weber, el parentiu entre determinades manifestacions de l'esperit protestant i la cultura moderna capitalista no es deu a un "suposat" amor al món més o menys materialista, sinó més aviat a trets purament religiosos (Weber, 1969:39-40). Era clar que l'Abi considerava la religió com un aspecte important de la seva vida, tant que fins i tot s'havia arribat a interessar per la meua religiositat. I encara que mai no va verbalitzar directament a quina branca del protestantisme s'adscivia, la seva vida estava regulada per determinats aspectes vinculats a la religió. Per exemple, l'Abi utilitzava el treball professional per esquivar el dubte religiós i obtenir seguretat en si mateixa, la qual, com indica Weber, ja és senyal d'una fe suficient (Weber, 1969:138). Es preocupava, a la seva manera, dels altres i no només d'ella mateixa, i feia bones obres cap els altres (l'ex-marit, la nora, la seva mare, els veïns, etc.). Els aspectes religiosos de l'Abi, vinculats alguns d'ells més al catolicisme i d'altres al protestantisme, donaven peu a aquella reflexió de Weber en què es

163 Tal com reporten Kosmin i Keysar (2008) sobre *l'American Religious Identification Survey* (ARIS, 2008), el 2008 el 76% de nord-americans s'identificaven com a cristians, d'entre els quals el 50,9% assistien a diferents esglésies protestants, el 25,1% deien ser catòlics i un 3,9% professava altres religions (el judaisme, el budisme, l'Islam i l'hinduisme). Un 15% de la població adulta no tenia cap religió i un 5,2% va rebutjar fer l'enquesta o no va saber contestar.¹¹ Segons diuen Kosmin i Keysar (2013) en un estudi comparatiu sobre la identificació religiosa, està incrementant la desafiliació a la religió entre els joves nord-americans.

plantejava si l'oposició entre l'allunyament del món i la participació en l'activitat capitalista no haurien de quedar convertits en un íntim parentiu (Weber, 1969:35).

A la cuina, mentre l'Abi em narrava el succés de l'església, els àngels d'aquella estança tornaven a participar en la comunicació, tal com ho havien fet mesos enrere, els del menjador, durant la barbacoa. Aquells àngels contenien un paquet condensat de diferents dominis de vida i participaven en les pràctiques de comunicació no verbal. L'Abi els usava com un camí per expressar aspectes claus de l'organització social local, per transmetre, per recuperar i fins i tot per construir valors culturals i un sistema de pensaments, així com les seves interrelacions (Lemonnier, 2012:37 citat a Ballard, 2014:512). Els àngels em feien visibles els pilars de l'ordre social i tenien un rol crític en el "fer, pensar i la reproducció de relacions socials particulars" (Lemonnier, 2012:59 citat a Ballard, 2014:511).

Que els àngels haguessin tingut participació en diferents relacions socials i distants en el temps em va fer reflexionar sobre la perdurabilitat dels objectes, no només en sentit material sinó també en el del seu arrelament en les pràctiques socials (Ballard, 2014:512). Vaig prendre consciència que la fisicalitat dels objectes i la durabilitat de les declaracions que comuniquen en moments de relació social fan que els valors claus siguin reafirmats periòdicament i ajuden a mantenir l'estabilitat del sistema social del qual formen part (Ingold, 2014:518). Tal com assenyala Ingold, aquests objectes que actuen estratègicament amb el propòsit de reafirmar periòdicament les declaracions que comuniquen, Lemonnier els anomena "perissological¹⁶⁴ resonadors" (Lemonnier, 2012:128-129 citat a Ingold, 2014:517). Com a objectes estratègics o "resonadors", afirma Ballard (2014) que les seves eficàcies s'estableixen i milloren a través de l'acumulació de redundància, és a dir, de l'acumulació de múltiples significats que apunten cap a fins similars. Aquesta repetició, o perisologia, indica Ballard, actua per estendre l'abast de l'objecte ressonador i reforçar així el missatge que es pretenia transmetre (Ballard, 2014:512). Els àngels de l'Abi i l'exposició de les diferents situacions quan van participar són un exemple que la comunicació es dona a través de l'espai i del temps, entre generacions i comunitats sent la història un dels elements que entra en el joc de les pràctiques amb objectes materials (Ballard, 2014:513).

Amb mi els àngels havien aconseguit la seva funció comunicativa en termes de pràctiques de transmissió, reforçada per la instrucció verbal de l'Abi, del seu exmarit i de l'actual parella. Aquesta experiència de condensació encara és viva a la meva memòria (Ballard, 2014:514). Tanmateix, hi ha diversos aspectes que qüestionen que els altres poguessin captar tal condensació de la mateixa manera i amb el mateix grau que ho vaig fer jo. Els objectes certament operen dins l'espectre d'un sensorium particular; però en desconèixer les relacions cognitives que es donen, cal reconèixer que l'evocació de records i/o sensacions corporals en altres persones pot ser diferent a la provocada en mi. D'altra banda, atès que la condensació ve acompanyada de re-

164 Segons Ballard, la perisologia és l'equivalent a la redundància (Ballard, 2014:512).

flexivitat, i que aquesta és cultural, no tothom ha de qüestionar-se o pot fer sorgir els diferents dominis de vida que els objectes condensen. Finalment, si dubto de la captació de la condensació dels objectes és perquè crec que el procés de reflexivitat es pot veure afavorit o dificultat en funció d'allò que l'aparell sensorial evoqui. Així, per exemple, en el cas de l'evocació de sensacions desagradables o negatives pot haver-hi un bloqueig o el rebuig d'una reflexivitat posterior.

Tals dubtes no fan sinó replantejar la capacitat evocativa de la materialitat. Com a tal, entenc que la materialitat no té significats, sinó que els hi assignem nosaltres en vincular la materialitat amb altres aspectes de la vida social. És aleshores quan els atribuïm valor.

Tal plantejament em porta a un qüestionament: i si no havien estat els àngels de l'Abi sinó les relacions establertes aquella nit, això és, la intersubjectivitat que es va donar, el que va evocar les idees religioses vinculades a l'economia i la professió en l'ordre social? De ser així les relacions que es van establir haurien estat el motor, és a dir, el que haurien posat en marxa la màquina evocativa, interpretativa i simbòlica.

Capítol set

Cossos orientats II

El gener de 2012 se'm feia evident la diferència qualitativa entre els dos treballs de camp, el que havia realitzat a Barcelona i el que finalitzaria en unes setmanes a Los Angeles. Començava a ser conscient de la quantitat d'aspectes, sobretot relacionats amb el context, que havia donat per fet i que havia passat per alt a Barcelona. Els àngels de l'Abi condensaven diferents dominis de vida, cert, però per a mi també significaven allò que havia obviat a l'altre context, el barceloní. El context cultural de Los Angeles s'havia convertit en un element crític, estava jugant un rol crucial en el meu desenvolupament mental (Mattingly et al., 2008:7) perquè estava ampliant els límits del meu món. Ara, allunyada de Barcelona, creia poder veure allò que se m'havia escapat llavors per estar absorbida pel context, i que precisament era el que més interpretació necessitava. Vaig entendre que havia de retornar al context barceloní a través de les notes de camp, dels documents i dels arxius per tal de revisar i analitzar aspectes històrics; em calia contemplar la influència que les determinacions religioses, polítiques, socials i econòmiques tenien sobre els cossos. El problema radicava a connectar els meus conceptes abstractes amb les realitats que havia percebut i que estaven descrites en els documents que m'acompanyaven a Los Angeles. Havia de traçar mediacions específiques entre el que fins al moment m'havia passat inadvertit, en allò que havia considerat estèril o inclús inexistent. Així que vivint a Los Angeles vaig començar a repassar el diari de camp de Barcelona, les fitxes que elaborava després de trobar-me amb cada interlocutor i les de cada observació que vaig fer, i les transcripcions de les entrevistes. De tota la informació que vaig rellegir, revisar i reanalitzar, els casos de la Berta, de l'Emma i de la BEA van adquirir protagonisme des d'aquell moment.

7.1. La Berta. Educació i religió

La Berta era una dona ben entrada en la trentena. Havia viscut a Barcelona fins a feia pocs dies, quan s'havia traslladat a una població de la costa catalana, a prop de Barcelona però amb un ambient més tranquil, sobretot a l'hivern. Ara vivia al nucli del poble, en un d'aquells carrerons amagats que fan olor de mar i a poca distància d'aquelles cases reformades, pintades de blanc, que li donen l'ambient pescador característic de la zona, entre les quals es pot trobar algun tresor modernista. Però els records de la Berta d'infantesa, d'adolescència i de joventut pertanyien a Barcelona. En concret, pertanyien a un d'aquells barris obrers amb indústries situat a la perifèria, que recorden la importància que la tradició industrial ha tingut a Catalunya des del segle XIX, i que als anys setanta va començar a minvar. Es tracta d'un barri amb poc interès turístic per l'absència de restes arqueològiques, l'escassetat o manca de monuments romànics, gòtics o renaixentistes i per la carència d'edificis modernistes. A més, no té la importància financera i comercial que caracteritzen altres barris de la ciutat i que són els que impulsen el motor del sector turístic de Barcelona. Ara bé, el que destaca del seu barri és que és residencial i que està ben comunicat amb la resta de la ciutat gràcies al transport públic. Té blocs de pisos alts, uns enganxats als altres, uns enfront dels altres, que es roben mútuament els rajos de sol. És un barri de gent treballadora on tothom es coneix perquè molts hi porten vivint tota la vida. Aquest és el cas dels pares de la Berta. El mercat, l'església o parròquia, els centres sanitaris, l'escola, les llars d'infants, les delegacions de l'administració pública de la zona, els comerços locals són alguns dels serveis del barri, bàsicament per a ús dels veïns. A prop, està ubicat un campus universitari de la xarxa d'universitats públiques de Catalunya, i gairebé a tocar està un dels grans hospitals públics de la ciutat. Aquí és on la Berta es tracta i fa els control rutinaris de la seva malaltia hereditària, fet que la porta a freqüentar sovint l'hospital.

Les trobades amb la Berta van situar-se sempre al seu nou domicili, a la localitat costanera, cosa que cada cop em va permetre allunyar-me de la ciutat. Fins i tot el dia que ens vam conèixer ho vam fer fora de Barcelona. Va ser a Madrid durant un congrés al qual ella també assistia i on es parlava, entre d'altres malalties, d'aquella amb la qual va ser diagnosticada al poc temps de néixer. La participació conjunta, per primer cop, de professionals sanitaris, membres diagnosticats i associacions feien el congrés especialment interessant, sobretot perquè hi van coincidir diferents mirades i maneres d'aproximar-se a la malaltia. No seria fins al cap de gairebé un any després d'aquella jornada que començarien les nostres trobades i, amb elles, la nostra relació.

La Berta era hospitalària, dolça, curosa i mostrava una bona predisposició a col·laborar. El fet que ja hagués narrat i exposat anteriorment a altres investigadors el seu discurs de malaltia facilitava l'afer comunicatiu i el desenvolupament de les trobades; tanmateix, és possible que això l'hagués conduït a introduir modificacions en la història amb cada narració. Cap a la meitat del període que vam mantenir contacte, les dues havíem guanyat confiança i jo em sentia més còmoda amb la relació que havíem establert. Les converses eren espontànies, fresques, dinàmiques. Tractaven aspectes relacionats amb la malaltia però també incorporaven altres temes,

com les vacances, l'últim llibre que una havia llegit, els amics, la decoració de la llar, els sorolls dels veïns, les botigues del barri, etc.

En una de les nostres trobades vam quedar a la tarda per portar a terme una de les activitats considerades d'observació participant. Era un dia molt calorós però dins el pis de la Berta, amb les persianes baixades, l'aire corria refrescant l'ambient. Com en les vegades anteriors, vam estar conversant entretingudament fins que, ja amb el sol ponent-se, la Berta va començar a preparar la medicació per poder autoadministrar-se-la com feia habitualment. Va fer espai a la taula del menjador, va col·locar un drap per protegir el moble i a sobre va disposar tot el material (vials, xeringa, agulla, gasses, alcohol, contenidor de residus punxants), seguint un cert ordre. I aleshores, quan el va tenir preparat, es va girar cap a mi, amb el cap cot aixecant les celles va buscar els meus ulls i, amb to de súplica em va demanar si li podia preparar jo la medicació i si podia administrar-la-hi. Hi va haver un silenci. No esperava un canvi d'actitud com aquell, un canvi d'opinió d'últim moment i el cert és que no estava preparada. Creia que havia quedat clar quin era el meu rol —el d'antropòloga—, creia que havíem acordat que precisament era jo qui havia d'observar com ella preparava i s'administrava la medicació. I em vaig enfadar. Vaig trigar uns segons, uns llargs segons, a elaborar una resposta. Vaig refusar la seva petició, això sí, el més amablement possible, violentada i controlant amb prou feines la meva reacció (Guber, 2001:71). Aleshores ella va agafar el material, va preparar la medicació i se la va administrar; però allò que hi havia entre nosaltres se'm va tornar tens, fred, incòmode. Aquestes sensacions m'advertien d'una ruptura i alhora em provocaven el desig de finalitzar la sessió. En acabar, vaig marxar molesta, i en aquest estat vaig fer el camí de retorn a Barcelona, sense poder lliurar-me d'una desagradable sensació, barreja de fracàs, dubte i culpa. M'havia confiat i m'havia equivocat però no era una qüestió personal, no era una qüestió que la Berta hagués traït la meva confiança, que hagués pressionat els límits relacionals, com inicialment vaig pensar. Més aviat era una qüestió que posteriorment entendria com estructural. L'error radicava en els rols que ens havíem assignat mútuament, de manera que no m'havia adonat del que jo realment significava per a ella (Guber, 2001:100). Havia suposat que les dues compartíem els rols assignats: jo el d'antropòloga i ella el de persona diagnosticada amb una malaltia hereditària que duia una gestió autònoma de la malaltia. Però la Berta estava cansada de l'exigència de cures constants, estava desbordada per les demandes de l'autocura. Sentia la necessitat que els altres es cuidessin d'ella. Per aquest motiu, en tenir-ho tot disposat per a la cura i sabent que jo podia fer-la, la Berta va transgredir i va invocar aquella relació el nucli central de la qual és la cura, la relació pacient-infermera. Acceptar-la implicava reconèixer la Berta com a "malalta", com a "pacient", i connectar-nos d'una manera específica. La Berta, com a malalta, assumiria el rol passiu i jo com a professional sanitari, l'actiu; ella rebria les cures i jo les hi proporcionaria. Però la Berta no esperaria de mi només l'aplicació d'una tècnica de manera correcta, sinó també una atenció moral en tota la seva complexitat i la comprensió envers l'altre. Les dues compartíem aquest coneixement evocat en el context relacional; però mentre ella el tenia encarnat, jo l'havia fet conscient i era capaç de valorar i de prendre una decisió sobre la seva proposta.

La Berta i jo érem subjectes connectats en un context específic i no només éssers autònoms que preniem decisions lliures de la influència de l'entorn. La trobada dels nostres mons morals, en

una situació dins la seva quotidianitat, va donar lloc a la situació relacional i a la ruptura que he descrit, però també va mostrar una imatge moral del món de la Berta. Utilitzava un estil relacional que tenia encarnat, que havia après. Hi recorria perquè era el que coneixia, el que era acceptat en el seu context, però tot just, com m'explicaria el següent cop que ens vam veure, començava a ser conscient de la seva poca idoneïtat. Altres persones del seu entorn li havien recriminat que adoptés una actitud més pròpia de la infància, i va reconèixer que així havia estat en la nostra trobada anterior. La seva humilitat i honestedat la van portar a acceptar l'equivocació i a disculpar-se, i alhora li van despertar el desig de transformar-se. Tot i així, encara no podia fer-se conscient de què la portava a adoptar una actitud més pròpia d'altres etapes vitals. No obstant, en les seves narratives, marcades per l'obediència, la culpa, el penediment i la humilitat, es trobava l'origen de la seva orientació moral: l'educació (Durkheim, 2002).

Per a Durkheim (2002) l'educació és un fenomen diferent en cada societat i depèn d'un ampli conjunt de factors culturals —econòmics, polítics— dels quals no pot deslligar-se. Sent així, cada societat té la seva manera d'organitzar l'educació (Ortega, 2002:17). La seva generació i funcionament té lloc a partir de les característiques del medi social dins el qual es desenvolupa (Ortega, 2002:14) i en funció del tipus de societat que pretengui construir i els mitjans de què disposi per aconseguir-ho. A la dècada dels setanta, quan va néixer la Berta, a Catalunya hi havia institucions educatives tant laiques com religioses, igual que a l'actualitat, a través de les quals la societat catalana transmetia, i encara transmet, els trets culturals generals de la societat i els particulars de diversos grups, com els dels catòlics. Des d'aquesta perspectiva Catalunya concilia l'homogeneïtat i la diversitat (Ortega, 2002:17) per tal de proporcionar allò que arribem a ser. Però el que ha canviat a Catalunya, i a Espanya en general, al llarg de gairebé quaranta anys és la religiositat. La Catalunya actual és una de les comunitats més laiques d'Espanya juntament amb el País Basc i les Balears. Els prop de quaranta anys de democràcia han marcat el pas d'una Espanya catòlica a una que ho és menys, però ha donat lloc sobretot a una Catalunya postcatòlica. Mirat en xifres, el nombre de catòlics practicants a Catalunya a l'actualitat (2010) és del 18,7%, el de no practicants és del 48,4% i el de no creients, del 29,1%, en contrast amb les xifres d'Espanya que són del 36,3%, del 37,5% i del 19,7% respectivament. Però la davallada del catolicisme a Espanya en general es pot apreciar si ens fixem en la dècada del setanta, quan el 87% dels espanyols es declarava catòlic practicant, un 9% catòlic no practicant i un 2% no creient (Serrano, 2010).

Com que la Berta havia nascut a una família catòlica, va ser inscrita en una escola també catòlica quan va tenir l'edat d'escolarització. Allà va rebre la seva educació, entesa com a "la acción que ejercen las generaciones adultas sobre aquellas otras que no han alcanzado todavía el grado de madurez necesario para la vida adulta" (Ortega, 2002:17). L'educació catòlica de l'època era transmesa per mestres que se sentien vinculats a una tradició i a uns ideals col·lectius. Des de molt petita, van disciplinar la Berta de manera que regulés i moderés els seus desitjos, que tingués autodomini. Però la seva situació a l'escola no era com la dels seus companys. Els mestres coneixien l'existència de la malaltia i dels riscos que corria si feia determinades activitats, i fins i tot havien presenciat alguna de les seves conseqüències. Això feia que els mestres li donessin una atenció especial, i que hi mantinguessin una relació diferenciada de la resta de companys. El

sistema escolar, en general, transmetia una determinada moralitat, però amb la Berta accentuava certs valors i virtuts. D'altra banda, la Berta se sentia "petita i fràgil" i aviat va aprendre que la disciplina dels adults la contenia, la sostenia (Ortega, 2002:21). Sentint-se diferent de la resta de companys, les pràctiques religioses i la disciplina a l'aula li generaven sentiments d'adhesió a la col·lectivitat, perquè n'aconseguia seguretat. Sent així la Berta era fàcilment suggestionable perquè ella hi afegia el desig. La Berta es va convertir en una "bona nena", una que assimilava les normes i actuava d'acord a elles (Ortega, 2002:21), una que utilitzava estratègies de donar per rebre el que necessitava o volia. És clar que aquesta manera d'actuar era inconscient (Ortega, 2002:16). Precisament aquesta inconsciència i el fet de no haver sofert un moment ètic en què qüestionar la manera d'actuar a l'edat adulta li feia encara actuar com a la infància: com una nena que obeeix, que reconeix la culpa, que se'n penedeix i que busca el perdó, una nena mereixedora, pels bons actes realitzats, de la compassió, de l'ajuda i de la cura per part de l'altre.

Durkheim deixa de banda la família per considerar que està incapacitada per complir la tasca educativa de transmissió dels ideals socials, ja que opina que només transmet la pròpia moralitat privada (Ortega, 2002:19). La família de la Berta, també catòlica, va actuar com a transmissora de les idees religioses i va reforçar els valors i els ideals socials de l'educació catòlica que rebia a l'escola. No obstant, allò transmès per la família era un conjunt de nocions i de pràctiques pobrament articulades, és a dir, allò conegut com a "religiositat popular", que no és altra cosa que un conjunt de pràctiques, actituds i nocions que resten sovint implícites i que no es fan explícites. La religiositat de la Berta venia doncs del mode doctrinal rebut a l'escola i d'aquell anomenat imagístic de la família (Whitehouse, 2004). El valor d'aquest últim ve de la capacitat d'activar en l'individu una sèrie de predisposicions i intuïcions que constituïran la seva moralitat religiosa.

Sota la influència de l'educació catòlica, quan la Berta va haver d'escollir una professió d'entre l'oferta formativa de l'època, va decantar-se per una formació de tipus humanista, aquella que segons Weber prefereixen els catòlics (Weber, 1969:30-31), que a l'actualitat li ha donat un treball que gira entorn de la cura de l'altre. La Berta encara no ha pogut fer conscient la influència de l'educació i del catolicisme en la seva manera d'actuar. En el present, dels membres de la seva família només un dels seus germans aconseguix en ocasions que la Berta qüestionï determinades disposicions morals encarnades, per empènyer-la a la conscienciació de la necessitat d'una transformació moral.

7.2. L'Emma. Catolicisme, ciència i estat

La Berta no és l'única interlocutora del context barceloní amb una malaltia hereditària que va rebre la influència de l'atmosfera religiosa de la família i de l'escola on va ser educada. L'Emma, així com la Mercè i l'Alba i la Berta, també va rebre la influència del catolicisme. De les quatre,

l'única que es declara practicant és la Mercè, i la resta o bé tenen dubtes sobre la seva religiositat o bé es confesen catòliques no practicants. De totes elles, però, és l'Emma qui, en trobar-se en un període de la seva vida en què es planteja tenir fills mostra els efectes que la influència religiosa té en situacions de malaltia hereditària. El seu cas em possibilita establir aquella relació, ja traçada i analitzada per Joan Bestard (2008), entre religió, ciència, estat i societat. El desig de maternitat de l'Emma la col·loca en una posició clau per analitzar tal relació, una posició diferent de la posició de la Berta o de la Mercè, a qui els límits de la biologia no els permeten plantejar-se una futura maternitat. També és diferent de la situació de l'Alba, que ja té tres fills i no planeja tenir-ne més.

És doncs a Los Angeles, asseguda davant l'escriptori de fusta, de front a la finestra de l'habitació, sota la qual hi havia el broll permanent d'una font, que em veig envoltada pels documents que parlen de les trobades amb l'Emma. La seva relectura em transporta de nou a Barcelona i em permet veure'm circulant aquella carretera nacional, direcció a l'interior, cap a casa l'Emma. Segons ella, arribar a casa seva era relativament fàcil. Només havia de seguir la carretera nacional i deixar-la a poc més d'un quilòmetre de distància de la senyalització que indicava el nom del seu poble. Després, la connexió es feia per una carretera que serpentejava entre camps, cellers i alguna masia. A l'esquerra hi havia el cementiri, a la dreta el poble, m'havia dit. I així va ser, però abans de trobar-nos vaig voler conèixer el poble pel qual l'Emma havia abandonat la ciutat abans de casar-se. Era de dimensions reduïdes. Ja a dintre, una plaça resguardada per quatre plataners donava la benvinguda al visitant. Allà, les oposicions s'hi feien visibles amb un restaurant de renom per allò de la cuina de disseny enfront del bar del poble de tota la vida on fan el cafè els vells i on agafen forces aquells que feinegen al camp. L'ajuntament estava a poca distància de la plaça i, una mica més lluny, l'església, catòlica, una de les 737 parròquies catòliques de la província de Barcelona (Conderencia Episcopal Española, 2014). Era l'única del poble, construïda el segle XI i ara estava restaurada. En tombar el carrer el soroll de la quitxalla no em va passar desapercebut; en un pati d'escola jugaven, corrien, cridaven, reien i també ploraven quatre criatures, trencant el silenci del poble. Aquest silenci era pertorbat de manera ocasional pel motor d'algun cotxe o d'un tractor, i en aquell moment també pel meu telèfon mòbil, que començava a sonar: era l'Emma donant-me les últimes indicacions per arribar a casa seva.

La urbanització on viu està a tocar el poble però tot i així és precís l'ús del vehicle per accedir-hi. Es tracta d'una zona residencial constituïda per un conjunt de cases unifamiliars envoltades per petits pinars, camps de vinya i ametllers. La casa de l'Emma és de nova construcció i està enfilada en un carrer costerut. L'accés al seu interior em va conduir a una petita zona ajardinada, decorada amb mobles de jardí que miraven cap a la vall i cap al poble. Aquest era l'escenari on es faria part de la sessió d'aquell dia i també de les restants trobades. Rere la porta entreoberta que tenia al davant apareixia l'Emma, somrient, decidida, donant-me la benvinguda. Que si havia trobat bé l'adreça? I tant, i a més havia gaudit del paisatge, de la conducció i del poble. "Vine, que t'ensenyo la casa" va dir, i la vaig seguir. Era una casa de dos pisos però l'havia organitzada per poder fer vida en un de sol. Al pis d'abaix només hi havia estances addicionals, mentre que al de dalt, després de passar el rebedor, s'hi trobava el menjador, la cuina, un despatx, tres habitacions i dos banys. La comunicació entre els dos pisos només tenia lloc per l'exterior de la

casa, a través d'unes escales, però aquest fet no li suposava un inconvenient a l'Emma. El jardí, que envoltava tota la casa, havia estat organitzat en parts diferents. A la part del darrere un pati amb gespa tenyia el sòl de verd; en un dels laterals una llarga jardinera recorria tot el terreny i albergava des d'hibiscus i geranis fins a maduixeres i cebes tendres; i a la part del davant, a sobre d'un gres rústic, hi havia els mobles de jardí. Em va deixar escollir l'espai on fer l'entrevista, i pel bon dia que feia el jardí semblava un bon lloc per conversar, tranquil, relaxant. Sota el parasol, des de la comoditat de la butaca, l'indret semblava alentir el ritme de la ciutat, era un lloc de parèntesi entre els desitjos propis i les imposicions socials. Potser aquesta era la raó per la qual l'Emma havia abandonat la ciutat. La distància li permetia viure d'acord amb allò que ella era; és a dir, no segons unes expectatives —pròpies o dels altres— inassolibles, no segons uns estàndards socials, sinó d'acord amb el que ella era en aquell moment. No en el futur, no en el passat, sinó en el present.

Quan els refrescos van estar servits i ja amb la llibreta de camp preparada vam començar a elaborar l'arbre genealògic per construir la història de malaltia de l'Emma. Però però als pocs minuts d'haver iniciat la tasca, l'Emma es va aixecar i va entrar a casa. En sortir portava un sobre entre les mans. El va obrir i en va extreure un document, i me'l va mostrar. Assenyalant uns números que hi havia en negreta al final del document, em va dir "Aquesta és la mutació que tinc, la de la meva família". Després de permetre'm llegir-lo, li el vaig retornar i ella el va deixar a la taula. Allà es va quedar fins al final de la trobada. Reprendre de seguida el tema de la genealogia em va fer passar per alt els significats de l'acte de l'Emma i del document. No vaig percebre la importància que tenia per a ella. Posteriorment m'adonaria que en aquell moment el més adient hauria estat aturar la tasca que havíem començat i mostrar interès per l'acte de l'Emma, per allò que l'havia impulsat a mostrar-me el document. El cert és que en la immediatesa del camp i seguint un guió i un model imaginari sobre la manera "adequada" de dur a terme l'entrevista no ho vaig fer. Els meus pensaments em van abduir i vaig perdre l'oportunitat que em donava l'Emma de desplegar l'experiència de viure amb una malaltia hereditària en el context barceloní. En aquell moment no ho sabia però comprendre l'Emma i la seva història de malaltia hereditària passava per conèixer els diferents dominis que lligava i mobilitzava aquell document. No obstant, una casualitat i el fet que el succés hagués estat a l'inici de la trobada van fer que sorgís una segona oportunitat per poder explorar el tema.

L'Emma era fresca, espontània, amb empenta, alhora que expressiva, gesticuladora, emotiva. Des del començament la seva expressió facial, els seus ulls, el moviment de les mans, el to de veu, parlaven al mateix temps que ho feien les seves paraules. El riure nerviós del principi, quan vaig encendre la gravadora, o la rigidesa muscular de la cara i del cos en recordar l'inici dels símptomes, els ulls vidriosos en pensar i parlar de l'evolució de la malaltia, se'm feien molt evidents. Entenia que l'expressivitat emocional de l'Emma, agrupada en un conjunt d'accions, no deixava de ser una representació encarnada que reforçava el seu discurs. Una representació aquesta que feia la meva tasca més difícil: no es tractava que fos només una simple observadora de la narrativa sinó que fos capaç de detectar congruències i incongruències entre allò dit i allò representat, conscient que també existia la possibilitat de no dir i de no representar. Tanmateix, l'expressivitat i la representació de l'Emma em van concedir de nou l'oportunitat

d'aprofundir en la seva experiència de malaltia i de veure-hi els dominis involucrats. Parlar de la maternitat, del fet reproductiu, va provocar un estat emocional dominat per les llàgrimes i pel silenci. Jo no era immune a les emocions de l'Emma, que em situaven en una zona d'incomoditat; mentre respectava tant les llàgrimes com el silenci, no sabia ben bé si oferir-li mocadors, si no dir ni fer res, si anotar a la llibreta de camp el moment que això passava o si deixar via lliure als meus pensaments i a les meves emocions. Sincerament, m'esforçava per controlar tant una cosa com l'altra però la tasca no em resultava fàcil. La seva tristor, la impotència, em van provocar un nus a la gola per l'evocació d'imatges, de persones, de situacions del meu passat, cosa que em dificultava mantenir el rol d'investigadora i l'objectivitat que cercava. Però objectivament el cert és que les emocions participaven en la nostra relacionalitat, denotaven un valor assignat a la reproducció, tant per part d'ella com meva, i van contribuir a generar una determinada intersubjectivitat. La maternitat i el document de l'Emma parlaven de relacions de parentiu, de com la societat barcelonina pensa que es constitueixen les relacions de parentiu, és a dir, parlaven dels fets de la natura (Schneider, 1980). En concret, exposaven el problema de l'ordre de la natura, i conduïen l'Emma a afrontar la tensió entre el destí i l'elecció, allò donat i allò escollit (Bestard, 2008:36).

Cal buscar les arrels de la tensió de l'Emma entre el destí i l'elecció en la seva infància i en les influències que va rebre quan era una nena. Havent nascut a Barcelona i sent filla de pares catalans catòlics, va ser criada en un ambient catòlic i va encarnar determinades disposicions morals presents a la seva família. L'educació, també catòlica, va donar-se en una escola dirigida per religioses on es començava el dia resant un Pare Nostre, on qualsevol celebració culminava amb una missa i amb la conseqüent l'eucaristia, i on tot estava disposat, a una determinada edat, per al catecisme i la confirmació posterior. Tals experiències fan que a l'actualitat l'Emma conservi la presència de simbologia religiosa a l'àmbit domèstic. L'experiència religiosa li va donar un bon coneixement dels símbols del catolicisme i de les seves interpretacions així com l'atribució de significats religiosos a concepcions d'ordre general sobre la vida. També va anar adquirint les idees del catolicisme sobre la procedència de l'autoritat, sobre la naturalesa humana i sobre la constitució de la família.

A la teologia catòlica, tal com assenyala Marina, hi ha arrelada la idea que tota autoritat procedeix de Déu (Marina, 2006:63). Segons aquesta relació entre autoritat i religiositat, a Espanya així com a la resta de societats europees, la religió cristiana en general es va valdre d'elements més propers a la natura i d'idees sobre les relacions de cura envers els altres per introduir-hi les seves pròpies idees sobre la naturalesa humana (Bestard, 2008), que considerava com un element compartit (Zigon, 2009a:13). N'és un exemple l'eucaristia, un dels tants actes on es relaciona la natura amb les idees religioses sobre aquesta naturalesa humana compartida. Per exemple, durant la celebració de la missa, des del simbolisme catòlic el pa i el vi no són simple matèria, ni tan sols són matèria en la coexistència del cos i la sang de Crist (com succeeix en la idea de la *consubstanciació* dels protestants luterans) sinó que es transformen en substància, en el cos i la sang de Crist malgrat conservin les mateixes característiques orgàniques (Jackson, 2015) i morfològiques que el pa i el vi. És a dir, per als catòlics hi ha una substitució i no una coexistència com sostenen els protestants luterans: Crist mateix està present. Aquesta

creença prové de les paraules de Crist a l'últim sopar: "Això és el meu cos... Aquesta és la meua sang" (Mc 14:22-25; Mt 26:26-29; Lc 22:14-23). A través del pa i del vi durant l'eucaristia s'introdueix en els catòlics la idea de la transsubstanciació, i en els protestants luterals, la idea de consubstanciació. En ambdós casos el que s'assenyala, amb la màxima autoritat religiosa, és allò que la humanitat comparteix a partir de la natura (la sang i el cos). Sent així adquireix sentit l'afirmació de Zigon, seguint l'antropòleg heideggerià James F. Weiner (2001:80 citat a Zigon, 2009), sobre la tendència dels occidentals a descriure el seu llançament dins un "món d'immanent humanitat" o a descriure la relació ells-món en termes d'una "lleï donada per Déu o natural" (Weiner, 2001:80 citat a Zigon, 2009a:20-21). Aquesta lleï natural (*Todo sobre Filosofia: Ley Natural*, s. d.), la qual forma part de la política religiosa occidental, és una teoria moral que manté que la lleï ha d'estar basada en la moral i en l'ètica i que sosté que la lleï està basada en el que és "correcte". La lleï natural inclou la teoria, tal com assenyala Zigon (2009a) seguint De George (1969), que en la naturalesa humana compartida s'assenten les bases de la moralitat (Zigon, 2009a:13). Sent així, la lleï natural va donar lloc a una idea normativa de la natura i d'aquesta es va passar a una idea d'ordre biològic, el qual contenia les normes sagrades de la religió. L'ordre biològic, en el qual no intervé la voluntat humana, va ser considerat abans que l'ordre social, ja que en aquest sí intervé la voluntat humana. En aquesta idea d'ordre, la família "biològica", malgrat ser constituïda socialment, va escapar de l'ordre social i se li va assignar un ordre més enllà de tota intencionalitat humana. Així, en el món de la vida, la intervenció humana no tenia cabuda. Aquest aspecte sagrat de l'ordre de la natura gravat al parentiu, tal com exposa Bestard (2008), varia a Europa en funció de la tradició catòlica, protestant, ortodoxa, jueva, islàmica o fins i tot seglar; cadascuna estableix els límits sobre on s'han de situar les normes a l'ordre natural. Però la ciència i els avenços científics poden obligar a replantejar aquests límits (Bestard, 2008:38). La natura és neutra, no hi ha drets; però l'home, per aconseguir les seves metes, ha d'instal·lar-se a "l'orbe" de la dignitat, diu el filòsof José Antonio Marina (2003). Per a l'autor, el somni de la raó és anar més enllà de la naturalesa per construir un ésser humà que, reconeixent-se drets mutus, pugui decidir viure d'acord amb ells. Aquest és l'objectiu essencial de la política per a Marina, organitzar adequadament la societat resolent conflictes i desenvolupant els planols d'un àmbit on tots voldríem viure. L'acompliment d'aquest objectiu té lloc en part gràcies a les lleis. La política té el poder de legislar, d'elaborar normes, lleis, de modificar-les, d'adoptar-ne unes i no unes altres. El resultat final serà una determinada relació entre ciència, religió, estat i societat que marcarà diferències entre països i entre estats¹⁶⁵ (Bestard, 2008:38).

165 N'és un exemple la realització de diagnòstics genètics, i entre aquests els prenatals o preimplantacionals (DGP). Entesos com una tècnica on intervé la voluntat humana en un fet de la natura i en la constitució d'un ésser humà, no tots els països i estats els accepten, perquè l'Església Catòlica els rebutja, així com altres grups religiosos i governs nacionals. Així doncs, a Europa i als EUA la legislació entorn dels diagnòstics genètics varien segons el país i l'estat. A Irlanda, per exemple, la legislació no permet la realització de diagnòstics genètics (*Council of Europe*, 2011:44); en canvi sí són permesos i regulats a Espanya, França, Suècia, Regne Unit, Noruega i Dinamarca. A Alemanya fins al 2010 el DGP era il·legal, però després de canvis en la legislació va ser permès en algunes circumstàncies gràcies a una certa flexibilitat legislativa (Soini, 2012:148). Per a la regulació legislativa en els països on estan permesos els diagnòstics genètics veure Sirpa Soini (2012) i, en concret, per a la regulació dels diagnòstics prenatals i preimplantacionals, veure *Council of Europe* (2011).

Precisament, aquesta relació que acabo d'esmentar és el que oferia la narració de l'Emma en un context català. Barcelona té una marcada tradició catòlica, i l'Emma va aprendre les normes de "l'ordre natural" des d'aquesta visió. Però paral·lelament a l'educació i a la influència religiosa de la família i de l'escola, des de molt jove també va començar a rebre un altre tipus d'influència, la de la ciència. Primer, en acompanyar la seva mare, membre diagnosticat amb la malaltia hereditària, a les visites mèdiques; i després, quan se li va manifestar a ella el tret distintiu de la seva família, per haver de fer-se els seus propis controls mèdics. El contacte amb els serveis sanitaris, públics i privats, al llarg dels anys, li conferiren un coneixement objectiu, racional de la natura, complementari a aquell més místic que ve de l'experiència religiosa.

Entre els anys vuitanta i els noranta, l'Emma, així com altres interlocutors diagnosticats amb una malaltia hereditària (l'Alba, la Susanna, la Natàlia, la Flor, en Joan), va començar a freqüentar diferents centres sanitaris barcelonins. En aquell moment la genètica no era un camp desconegut per a la medicina ja que la incorporació de serveis genètics dins la medicina espanyola data dels anys seixanta, quan els centres de salut van començar a fer tests citogenètics, principalment orientats al diagnòstic de defectes congènits i de desordres hematològics. La genètica, però, no va ser reconeguda com a una especialitat dins la medicina, sinó que va passar a ser una subespecialitat d'altres camps com per exemple l'obstetrícia, la pediatria o l'hematologia, gràcies a l'interès personal de professionals sanitaris. A finals dels setanta, exactament el 1977, el Plan Nacional de Prevención de la Discapacidad va establir com a objectius implementar un programa de criba a nivell nacional per a la fenilcetonúria i l'hipotirodisme i consolidar l'existència d'unitats o centres que eren parcialment finançats per poder estendre la cobertura de serveis genètics a l'estat espanyol. A partir d'aquell moment el desenvolupament dels serveis genètics va prendre un camí ascendent i continu malgrat la manca d'un pla estratègic. Les administracions públiques van recolzar la investigació biomèdica i van aportar recursos econòmics i humans així com infraestructures per impulsar-la. Així es complia un dels mandats de la Constitució Espanyola (1978), que encomanava als poders públics la promoció de la ciència i la investigació científica i tècnica en benefici de l'interès general. La finalització del Projecte Genoma Humà el 2003 va permetre l'entrada a l'anomenada era de la nova genòmica, on emergeixen un conjunt d'instruments dirigits a testar la genètica humana. Espanya ja participava de manera activa en la generació de coneixement biomèdic i en ciències de la salut, perquè s'entenia que la investigació biomèdica era un instrument clau per millorar la qualitat i l'expectativa de vida dels ciutadans i per augmentar el seu benestar (Llei 14/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica). El país va veure incrementada la investigació en l'àmbit de la teràpia cel·lular i la medicina regenerativa amb la utilització de mostres biològiques amb finalitats diagnòstiques. També es va veure un creixent ús de gàmetes, embrions o cèl·lules embrionàries amb finalitats d'investigació. Tot plegat va donar lloc a un nou context biomèdic.

En aquest nou context en què les activitats d'investigació eren fomentades en tot el sistema sanitari espanyol com a element fonamental per progressar en l'àmbit, l'Emma i la seva família esperaven la proposta de participar en una investigació que els permetés intentar identificar la mutació/ns responsable/s de la malaltia familiar. En aquest temps d'espera de l'Emma i de molts d'altres, l'estat espanyol va identificar la necessitat de regular el nou context biomèdic

perquè tot i que el futur de la nova genòmica semblava prometedor també era amenaçador. Malgrat la complexitat que ofereix el nou context, Espanya s'embarca en un projecte desafiant en voler governar l'ús de la informació genètica perquè, tal com indica Soini (2012), pretendre acomplir el propòsit assenyalat comporta partir de la qüestió de què és allò que s'intenta regular, per què, i què és el que s'intenta protegir (Soini, 2012:144).

Una de les necessitats regulatives que va sorgir a Espanya per les importants incerteses ètiques i jurídiques¹⁶⁶ que generava feia referència als tests genètics. La regulació dels tests depenia del context i del propòsit amb què es realitzaven. Entre aquests s'inclouen propòsits mèdics, per exemple per detectar malalties monogèniques, per predir portadors o predisposicions a determinades malalties i per predir malalties d'inici tardà. També propòsits diagnòstics o de tractament, és a dir, per avaluar la resposta a fàrmacs, per perfilar l'ADN o amb una finalitat investigadora. En la regulació dels test genètics les parts interessades eren varies: individus i les seves famílies, investigadors del camp biomèdic i tecnològic, la indústria, asseguradores i assegurats, etc. (Soini, 2012:144). Atès que el ventall d'aspectes a contemplar en la regulació dels tests genètics era ampli, Espanya va crear un marc legal per a aquells usos que fins al moment no estaven regulats, com és l'ús de les anàlisis genètiques a l'àmbit clínic (Soini, 2012:143), el tractament de dades genètiques de caràcter personal i la investigació amb mostres biològiques humanes, en particular de naturalesa embrionària. Es tracta de la Llei 14/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica, la qual deroga l'anterior llei, la Llei 42/1988, de 28 de desembre, "de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos."

Poc després de l'aprovació de la Llei 14/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica, a l'Emma se li va presentar una situació que precisament és un dels reptes que planteja la investigació biomèdica, reptes que aquesta llei volia respondre: a l'Emma se li proposa participar en un estudi genètic per intentar identificar la mutació/ns genètica/s de la seva família. Com que la data d'aprovació de la llei i la data de la proposta eren molt pròximes, l'Emma no en tenia cap coneixement. Tot i així, se'n va beneficiar com a instrument normatiu d'un marc jurídic que té per objectiu protegir la dignitat i la identitat així com els drets inherents de l'ésser humà (Soini, 2012:148). L'estudi tenia un context sanitari, tal com recull la llei a l'Article 1.2, i la proposta de participació de l'Emma es donava en compliment de l'Article 9.3 de la llei sobre els límits de qui pot realitzar-se un anàlisi genètic i per què els professionals implicats en l'estudi s'adhereixen als criteris de pertinença, qualitat, equitat i accessibilitat recollits en l'article 9.2 de la llei. El procés d'investigació implicava altres aspectes que aquesta llei també contempla, com ara la informació que proporcionava, les implicacions per als membres de la família, la signatura del consentiment, el dret a saber o no saber els resultats, o la prestació de consell genètic per part de professionals del centre.

166 L'ètica mèdica moderna, tal com diu Soini, va començar a desenvolupar-se ràpidament després de la Segona Guerra Mundial amb els drets humans i el naixement dels codis i comitès ètics. Va sorgir una forta doctrina de consentiment informat a les intervencions mèdiques amb finalitats clíniques i d'investigació. Es considera que els resultats dels judicis de Núrenberg van ser el centre de la ètica moderna d'investigació mèdica que va conduir a la Declaració de Helsinki i que ha arribat a ser institucionalitzada en la legislació nacional i europea (Soini, 2012:144).

Si bé el cas de l'Emma comportava l'aplicació de la Llei 14/2007 de 3 de juliol de recerca biomèdica, també eren d'aplicació altres lleis anteriors com és la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, i la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

L'any 2010, després de disset anys d'espera per conèixer què li produïa les alteracions físiques que compartia amb altres membres de la seva família, a l'Emma se li fa entrega d'un document (el mateix document que havia obert la nostra trobada) amb els resultats de l'estudi genètic. La informació que contenia posava fi a un passat d'incertesa i datava el seu present, però també li obria un conflicte entre destí i elecció.

L'atzar i la natura li havien donat una mutació genètica i certes característiques físiques. Però ara, davant del fet reproductiu, enfront de la maternitat, tenia l'oportunitat d'escollir entre deixar actuar l'atzar i la natura, o bé introduir la voluntat humana en l'ordre biològic. Les seves disposicions morals encarnades, influïdes per la moralitat del catolicisme, l'advertien que en l'ordre biològic no intervé la voluntat humana. En canvi, la ciència no només li possibilitava fer-ho sinó que a més era una opció recolzada i regulada per la Llei 14/2006, de 26 de maig, sobre tècniques de reproducció humana assistida. Aquesta llei, que deroga la Llei 35/1988, de 22 de novembre i la Llei 45/2003, de 21 de novembre (que modifica l'anterior), regula l'aplicació de les tècniques de reproducció humana assistida en la prevenció i tractament de malalties d'origen genètic, sempre que existeixin garanties diagnòstiques i terapèutiques suficients. Entre aquestes tècniques es troba l'anàlisi genètica d'un preembrió *in vitro* no transferit i l'anàlisi genètica prenatal. En el primer cas, el diagnòstic genètic preimplantacional obre noves vies en la prevenció de malalties genètiques que a l'actualitat no tenen tractament i dóna la possibilitat de seleccionar preembrions per tal que, en determinats casos i sota control i autorització administrativa, puguin servir d'ajuda per salvar la vida d'un familiar afectat. En el segon cas, aquest tipus de diagnòstic obre la possibilitat d'escollir entre continuar amb l'embaràs o finalitzar-lo d'acord amb allò recollit a la Llei Orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs, un acte aquest que la religió catòlica cataloga com a eugenèsic.

Atrapada en el conflicte entre destí i elecció, en la confluència de la influència religiosa, de la ciència i de l'estat, a l'Emma no li va succeir res semblant a allò que explica Bestard (2008:38-39) sobre el que va viure el premi Nobel de literatura Czeslaw Milosz amb la lectura de *The varieties of Religious Experience* de William James. A Milosz, la lectura del treball de James li va ensenyar que:

“era lliure per lliurar-me, sense cap mena d'escrúpols, a les meves tímides visions i creences sense preocupar-me per la seva certesa. Em va ensenyar que era suficient que les meves creences em donessin força i certitud, que guessin les meves passes a través de la casualitat i l'experiència: em va ensenyar que no hi ha cap altra veritat que la veritat dels desigs i les

aspiracions humanes, i que allò que contribueix a la claredat interna i la bondat no requereix passar cap altre examen” (Milosz, 2005: 64 citat a Bestard, 2008:38-39).

L'Emma no va aconseguir extreure aquest nivell de coneixement del seu conflicte. És cert que la història de malaltia familiar i el patiment que va viure la va alliberar de la religiositat de segon ordre, aquella que dins la comunitat té a veure amb les institucions, les esglésies i les doctrines. Però fins al moment no havia aconseguit moure's cap a una experiència religiosa personal i interior, sentida, dirigida a una fe individual subjectiva que li permetés creure en els seus desitjos i en les seves aspiracions humanes. Bestard afirma que allò que permet la reconciliació entre l'esfera de la ciència i de la religió és el procés de subjectivament de les creences, això és, el moviment cap a una religiositat individual que ha estat descrit com un dels principals camins cap a la modernitat (Bestard, 2008:39). Com dic, aquesta no era la situació de l'Emma, qui va entrar en una crisi de fe, com recull la seva afirmació “Ara no sé en què crec”. L'Emma no havia aconseguit el subjectivament de les creences religioses però alhora no renunciava al desig i a l'aspiració d'una maternitat lliure de la mutació genètica de la seva família. Trobant-se en aquest període de crisi, l'Emma no troba una reconciliació entre l'àmbit de la ciència i el religiós, i manté una tensió entre les moralitats de les dues institucions (la religiosa i la biomèdica) en el context barceloní.

7.3. La Bea. Polítiques i xarxes

És cap de setmana i estic amb la Lola a l'Orange County. És un dissabte tebi i ventós però volem aprofitar-lo al màxim i decidim començar-lo d'hora, de la manera com ho fan molts angelins, fent esport. Ens preparem, agafem el meu cotxe, que resulta ser d'allò més manejable, i ens dirigim a la platja. Després d'aparcar a un parell de carrers de distància del passeig de la costa arribem a l'escalinata que porta a la sorra. Des d'adalt, s'observa un paisatge solemne, un sol mandrós que es lleva enlluernant un mar calmat, només pertorbat per aquelles onades braves que trenquen, unes, a poca distància de la sorra, i altres, mar endins. Baixem les escales i comencem a córrer. En agafar el carreró pavimentat que zigzagueja entre la sorra deixo que la Lola s'avanci en la carrera. Ja a una certa distància, quan es gira per mirar enrere esperant veure'm li indico que continuï, i en treure's l'auricular de l'orella li dic que sí, que ens trobem on sempre, en el punt on diem que ja és suficient, quan toca fer aquell cafè americà al qual no hi ha manera que m'acostumi. Tot i així, fer-lo ens dóna una estona que va més enllà de la pura xerrameca perquè acaba convertint-se en un moment de reflexivitat compartida on conversem del que ens ha passat durant la setmana, en el meu cas a Los Angeles, i en el seu a l'Orange County. Reprenc la marxa, al meu ritme, i penso en l'experiència de l'Emma perquè la relectura i reanàlisi del seu cas m'ha deixat un punt d'amargor. Em creuo amb altres mentre camino però es converteixen en ombres, en éssers difuminats, perquè la sensació de desgrat em replega internament alhora

que em remou i aconsegueix desvetllar un interès per la ciència i la biomedicina. Aquest interès em desperta el desig de mirar de prop aquella institució que ha contribuït a confrontar la fe de l'Emma, la societat que li dóna cabuda i la relació del binomi biomedicina-societat.

Un cop ja a casa de la Lola, instal·lades a la taula del menjador que feia a estones de zona de treball, el desig, ara convertit en angoixa, m'empeny a buscar entre les carpetes digitals la informació proporcionada per la Blanca, l'Esperança i l'Anna (BEA), les professionals sanitàries del context barceloní vinculades a l'àmbit de la genètica i que atenen pacients amb malalties genètiques i hereditàries. Anomeno BEA al professional sanitari que resulta de la combinació de les tres interlocutores per les similituds que guarden. La BEA doncs treballa en un dels grans hospitals públics de Barcelona, centre de referència no només de l'àrea metropolitana sinó de tot el territori català. Anteriorment havia treballat en un altre centre hospitalari, també de referència i també universitari, però en aquell cas pediàtric i pertanyent a la Xarxa d'Hospitals d'Utilització Pública (XHUP). Els dos hospitals, amb autorització per tenir serveis de genètica, laboratoris i inclús biobancs, són centres, com altres del territori català i de la resta del país amb aquestes característiques, de tercer nivell amb professionals que com la BEA són especialistes en el seu camp.

Revisar la informació sobre la BEA em remet a aquell matí d'estiu, calorós, previ al viatge a Los Angeles, quan em dirigia a l'hospital per trobar-me amb ella. En apropar-me a l'edifici tot bordejant-lo parcialment l'observo amb una atenció que abans no hi havia posat. L'hospital em sembla de dimensions considerables, amb una alçada i una amplada que donen compte de la magnitud de la seva tasca. Anomenat Hospital, en singular, en reconeixement a l'estructura original que el constituïa quan va ser construït en la seva actual ubicació, a l'actualitat és de fet un conjunt d'edificis i annexes afegits a l'estructura original per donar resposta a necessitats d'ampliació en determinats moments al llarg de la seva història. El creixement no li ha impedit mantenir-se a l'interior de la tanca que l'envolta però sí que ha fet necessari dotar-lo de múltiples accessos. L'entrada principal, encarada a la ciutat de Barcelona i a la qual mira des d'una certa distància, és la més concorreguda si s'exceptua l'entrada al servei d'urgències. Un cop a l'interior, el flaïre a hospital pels productes de neteja i de desinfecció impregna el visitant esporàdic, perquè qui el freqüenta habitualment, com és el cas dels professionals sanitaris, ja el té encarnat. L'entorn està adaptat al tipus d'usuari que espera acollir; la sobrietat del blanc, beix o verd lidera aquells espais destinats als adults, mentre que un ventall de colors que omple formes, imatges i figures ho fa en aquells altres reservats als infants. Les línies del terra, també de colors, i les quals apareixen a poques passes de l'entrada, indiquen itineraris amb destinacions diferents. També hi ha rètols a les parets per orientar el visitant. Tot i així, no és infreqüent que l'usuari es desorienti i fins i tot es perdi dins l'hospital; la multitud de destinacions (despatxos, serveis, plantes, habitacions) en més d'una ocasió fan que el visitant hagi d'acudir al punt d'informació ubicat a una de les entrades de l'edifici, o bé preguntar a qualsevol de les persones que, de blanc, trafeguen amunt i avall.

Seguint la línia blava del terra, començo a caminar per un passadís llarg, amb diverses portes a banda i banda i espais considerats sales d'espera. Al final del passadís, un eixamplament acull

el que sembla una multitud. Hi ha un murmur general, un nen corre d'aquí cap allà i un altre plora, assegut a una cadira de rodes adaptada a la mida de l'usuari. Els adults, alguns dempeus i altres asseguts, parlen, callen, miren, llegeixen o s'entretenen fins que els atenguin. L'escenari, que observo des de la meitat del passadís, mou sentiments, alguns contradictoris, però el petit rètol a la meua dreta indicant el despatx de la BEA em distreu i se'ls emporta sense gairebé adonar-me'n. La porta està entreoberta, hi pico suament, trec el cap per l'escletxa. Des de l'interior, en veure'm, la BEA respon en forma de pregunta: "Marxem?" Li pregunto a on. "Aquí mateix, conec un lloc tranquil", diu."

Vam fer el breu trajecte amb el seu cotxe, pujant un dels turons que envolten la ciutat. Mentre ascendíem em sentia inquieta per la intriga que la BEA havia despertat en mi. Començava a conèixer-la i em preguntava per què sortíem del despatx. La conversa que vam mantenir al cotxe no va aclarir el misteri. Així que un cop vam aparcar, l'única cosa que em quedava era restar oberta a allò que em volgués mostrar o explicar. A poques passes del vehicle, al costat d'una esplanada s'aixecava una petita cafeteria, on les taules de la terrassa semblaven convidar-nos a seure-hi. Però van continuar més enllà, fins a un mirador que oferia una vista panoràmica de Barcelona i de les poblacions veïnes. Allà dempeus, ens estàvem en silenci i observàvem la ciutat. Vaig identificar l'hospital que acabàvem d'abandonar i, tot prenent com a referència els edificis més emblemàtics de la ciutat, vaig intentar ubicar grosso modo els meus interlocutors dins l'àrea de Barcelona. I de sobte vaig començar a intuir quines eren les intencions de la BEA.

L'Alba, de trenta-i-tants anys, era qui podia situar a la zona més cèntrica; a prop d'ella reconeixia l'àrea on vivien en Joaquim i en Rafel, els quals passaven la cinquantena; la Mercè, també amb cinquanta-i-tants complerts, es trobava dins la ciutat però més propera al mar, perquè la Berta i la Natàlia, que també vivien a la costa, ho feien a les afores. Darrere meu, en direcció a l'interior, emplaçava en Joan, de vint-i-pocs anys i la Pilar, d'uns quaranta-i-tants llargs. Finalment, prenent com a referència la ubicació de l'aeroport, podia situar l'Emma així com la Susanna, de vint-i-tants, i la Flor, que era la més jove de totes amb gairebé divuit anys. L'exercici només havia fet que començar i ja m'adonava que la BEA m'havia ofert un angle diferent des d'on observar el fenomen d'estudi, un que jugava amb la perspectiva entre la individualitat i la col·lectivitat, la localitat i la globalitat; unes dualitats que apareixien precisament des d'aquell indret gràcies a l'allunyament físic de la consulta, de l'àmbit hospitalari i dels afectats. Reconeixia que els meus interlocutors constituïen un grup reduït d'afectats per una malaltia considerada rara o minoritària i de transmissió genètica.¹⁶⁷ Però el qüestionament al qual em conduïa el meu camp visual era quantes persones més hi havia a Barcelona que vivien amb una entitat clínica heterogènia, multisistèmica, crònica, greu, discapacitant i inclús mortal. I, ja posats, quantes hi havia a Catalunya, a Espanya i a Europa?

167 De les malalties rares o minoritàries, aproximadament un 80% tenen un origen genètic i afecten preferentment la població pediàtrica (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010).

Des del punt de vista epidemiològic, mirant individualment cadascuna de les més de set mil entitats clíniques conegudes fins al moment, entre les quals es troben les dels interlocutors d'aquesta recerca, aquestes malalties són considerades de baixa incidència i prevalença: afecten menys de cinc persones per cada 10.000 a la UE, menys de 200.000 als EUA i representen menys de quatre casos per cada 10.000 persones al Japó (Posada, 2014; Sánchez-Valverde i García-Fuentes, 2008:6). Tal fet els confereix el qualificatiu de "rars" o "minoritàries" però en el seu conjunt les estimacions indiquen que afecten fins el 5% de la població general, entre 300.000 i 400.000 catalans, uns tres milions d'espanyols i més de trenta milions de persones de la Unió Europea (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010). No obstant, com dic, són estimacions perquè és de sobres reconeguda la dificultat que comporta quantificar-les. La diversitat d'entitats clíniques, les dificultats per al diagnòstic, per al tractament i per al seguiment, el fet que no s'incloguin en sistemes de codificació i classificació específics com pot ser la Classificació Internacional de Malalties (CIE) i la manca o subdesenvolupament de sistemes de registre a nivell autonòmic, nacional i internacional (Sánchez-Valverde, García-Fuentes, 2008:6) condueixen a la falta d'informació epidemiològica.

El conjunt de característiques que he exposat les converteix en entitats clíniques singulars i, efectivament, els meus interlocutors eren individus aïllats. Molts d'ells havien percebut, viscut i sofert, en un passat no massa llunyà, el desconeixement mèdic i social de les seves condicions. Aquest fet els havia conduït a l'aïllament i a la invisibilitat social, a la manca d'accés a la informació sobre la malaltia (diagnòstic, cures i tractament); havien patit la descoordinació entre professionals, la manca d'accés a dispositius d'ajuda socials i sanitaris; s'havien adonat de la manca de compromís polític, institucional i social, de l'existència d'una investigació fragmentada i insuficient, de la manca d'interès de les farmacèutiques així com dels centres d'atenció especialitzada i, dins d'aquests, dels professionals especialitzats en les seves entitats clíniques. Precisament els problemes esmentats, i atribuïts tradicionalment a l'atenció de les malalties minoritàries (MM), van conduir les persones diagnosticades, individus com la Pilar, en Joaquim o en Rafel, a fundar o a estar al capdavant d'una associació; a buscar, amb la seva unió i adhesió, la suma d'esforços, l'intercanvi de coneixement, el recolzament i acompanyament, tal com ho van fer l'Emma, la Natàlia, la Flor, la Berta i la Mercè.

Subjectes individuals, com elles, són els que a Catalunya, com a la resta d'Espanya i a altres països europeus, van impulsar el desenvolupament d'un ampli moviment associatiu entorn de la problemàtica de les MM. Tot i que en molts casos es tractava d'associacions de caràcter local, regional o autonòmic, el nombre es va multiplicar, fins enregistrar-se a la base de dades del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Sistema de información de Enfermedades Raras en Español (SIERE) més de 600 associacions d'MM a Espanya (Aldamiz-Echevarría, Prieto, Couce, González-Lamuño, 2008:147).

L'any 1999 neix la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), una organització sense ànim de lucre sorgida com una iniciativa d'un grup d'associacions de pacients afectats per malalties de baixa prevalença (Aldamiz-Echevarría et al., 2008:147). Quinze anys després, s'ha convertit en la més representativa a nivell nacional en abraçar 271 entitats organitzatives, 46 de

les quals són socis catalans, en disposar de set delegacions (una de Catalunya) i en representar 800 MM.

Si hi ha una cosa per la qual destaca FEDER, a més per proporcionar serveis als diagnosticats i a les famílies, és per la seva acció política, de reivindicació, que té una finalitat de promoció i defensa dels drets, de lluita per la igualtat d'oportunitats i de l'equilibri entre aquesta igualtat i l'equitat d'oportunitats. No cal oblidar el seu paper de cohesió i d'unió entre la comunitat de famílies i les associacions, tot perseguint l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les famílies. Però la seva major fortalesa és la seva presència autonòmica, nacional, europea (a través de la European Organization of Rare Disorders, EURORDIS, moviment organitzatiu Europeu constituït per 606 organitzacions) i també a Iberoamèrica, en representació i defensa dels tres milions d'espanyols afectats per una MM. L'any 2013, amb motiu del reconeixement de l'Año Nacional de las Enfermedades Raras, FEDER va elaborar el document "Trece propuestas para el año 2013". Amb això, FEDER, en representació del col·lectiu, va sol·licitar al govern espanyol un pla de treball que donés resposta a les tretze prioritats recollides en el document (FEDER, 2013). Continuant amb la seva tasca, l'any 2014 FEDER va redactar un altre document, en aquest cas, amb la recollida de catorze propostes elaborades per a l'any 2014 (Carrion, 2014).¹⁶⁸

El mateix any que sorgeix FEDER, el 1999, la Comissió Europea reconeix les MM com una prioritat d'intervenció en salut pública en el marc estratègic europeu gràcies a la recollida de peticions i propostes dels afectats i de les seves famílies a través de les associacions i al trasllat de les seves necessitats d'atenció a l'agenda política de Catalunya, d'Espanya i també d'Europa. Això va comportar ajuts comunitaris per investigar, la creació de xarxes de recerca clínica i epidemiològica, i de grups de treball d'experts que fixessin les prioritats per a un tractament integral de les MM. En definitiva, el treball col·lectiu de persones individuals i de famílies va donar inici a un procés que va conduir a implementar canvis legislatius i a un nou plantejament pel que fa a les MM amb l'adopció d'una sèrie de mesures per respondre els problemes que les envolten.

En la construcció d'un món on tenen cabuda la genètica i les MM, les mesures relacionades consistien, entre molts aspectes, a promoure l'elaboració de plans i estratègies per a les MM, a la creació de sistemes d'informació, a la millora dels registres i recollida de dades, i a l'avenç en el diagnòstic i tractament de les MM. Per exemple, dintre de la promoció de l'elaboració de plans i estratègies, destaca el treball realitzat per la Comissió Europea. En la seva tasca de comunicació al Parlament Europeu, al Consell, al Comitè Econòmic i Social Europeu i al Comitè de les Regions, va elaborar programes d'acció comunitària (Comisión Europea, 1999), va establir el posicionament de les malalties rares a Europa (Commission of the European Communities, 2008), va elaborar informes per a consultes públiques (2008), i va establir objectius i accions en el camp de les MM (European Commission, 2014a). D'altra banda, després de valorar les pro-

168 Propostes presentades a la conferència celebrada el 7 d'octubre de 2014 dins el cicle de conferències de malalties minoritàries del VHIR a càrrec de Juan Carrión Tudela, president de la FEDER.

postes de la Comissió Europea, del Parlament Europeu i del Comitè Social i Econòmic Europeu, el Consell de la Unió Europea va fer recomanacions als estats membres com la recomanació de juny de 2009 (Council of the European Union, 2009), la qual dóna suport a l'adopció de plans nacionals i estratègies per fer front a les MM. En particular, es demanava als estats membres el següent: a) elaborar i adoptar un pla o estratègia abans de finalitzar el 2013 per guiar i estructurar les accions en les MM dins els sistemes de salut i socials; b) integrar iniciatives a nivell local, regional i nacional dins els seus plans o estratègies; c) definir un número d'accions prioritàries amb objectius i mecanismes de seguiment; i d) prendre nota del desenvolupament de les guies i recomanacions de l'European Project for Rare Diseases National Plans Development, l'EUROPLAN Project, finançat pel programa de Salut Pública Comunitària 2003-2008 i que, liderat pe l'Istituto Superiore di Sanità (IT), tenia per objectiu desenvolupar recomanacions sobre com definir plans estratègics per a les MM mitjançant la recomanació de "millors pràctiques" i informació dels passos per elaborar un pla amb la finalitat de proporcionar harmonització de les estratègies de salut pública en MM a tota Europa (European Commission, 2014b).

En aquest nou plantejament l'estat espanyol ha participat activament per adequar-se als requeriments i recomanacions proposades des d'Europa. A nivell nacional, l'octubre de 2009 el Ministerio de Sanidad y Política Social va presentar l'Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (2009) on es promou que les diferents comunitats autònomes adoptin mesures entorn d'aquest grup de malalties. Algunes comunitats ja havien elaborat plans estratègics o protocols específics per a les MM com és el cas d'Extremadura amb el Protocolo del Sistema de información sobre las Enfermedades Raras de Extremadura (Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo, 2005), o d'Andalusia amb el Plan de Atención a personas afectadas por Enfermedades Raras (2008-2012) (González-Meneses et al., 2007). Un cop aprovada l'Estrategia, es va generar un sistema d'avaluació i de revisió de l'estratègia, a més de grups de treball centrats a la codificació i classificació de les MM, al diagnòstic i tractament, a l'anàlisi de recursos, als productes sanitaris, als registres i a l'elaboració de bones pràctiques (Posada, 2014). En l'aspecte de les bones pràctiques, hi van participar algunes comunitats autònomes, com el Principat d'Astúries (2008), Cantabria (2007), Catalunya (1996, 2010), Galícia (2001, 2007), Comunitat Foral de Navarra (1989) i el País Basc (1982). Totes elles ja havien iniciat la seva tasca i continuen treballant-hi (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

Catalunya havia participat en l'estratègia de les MM amb dos projectes de bones pràctiques quan el novembre de 2008 el Parlament de Catalunya va aprovar la Resolució 336/VIII sobre l'adopció de mesures relatives a les necessitats de les persones afectades per una MM; i quan el maig de 2009 es va crear, per resolució del Departament de Salut, la Comissió Assessorada de Malalties Minoritàries (CAMM) que impulsa, entre altres coses, la definició i la implantació d'un model d'atenció a les MM. La constitució de la CAMM era la resposta de l'administració catalana a les diferents iniciatives que ja duïen a terme des de feia temps els familiars de persones amb MM, els professionals sanitaris i l'administració de salut.

Va ser el juliol de 2010 quan la CAMM va aprovar el Model d'Atenció a Malalties Minoritàries a Catalunya (2010), un model genèric per al conjunt de les malalties minoritàries però que re-

coneix la necessitat d'un procés d'adaptació específic posterior, per grups de malalties segons les especificitats i necessitats particulars. En l'elaboració del model d'atenció es van tenir en compte dos aspectes referents al context. En primer lloc, la descentralització del sistema sanitari públic català, que es basa en els valors de proximitat al territori i de participació, i que es va concretar en la creació d'un marc de coordinació format per 37 governs territorials de salut (GTS). Aquest marc té l'objectiu de reforçar l'oferta de serveis sanitaris i socials adequant-los a les necessitats dels ciutadans segons les peculiaritats de cada territori. I en segon lloc, es van tenir en compte els serveis de salut que hi ha a Catalunya, que són el que determinen els components fonamentals del model d'atenció. Entre els serveis amb què Catalunya comptava s'inclouïa l'atenció primària, l'atenció a la salut mental, l'atenció hospitalària i l'atenció socio sanitària. En el cas de les MM, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya dóna un pes específic a l'atenció primària, reconeix l'expertesa clínica de l'atenció especialitzada i atribueix un valor significant al desplegament dels GTS i la descentralització dels recursos en reconèixer que facilita la implementació del model d'atenció (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010).

Sense conèixer encara el propòsit de la BEA, vaig començar a configurar-me una imatge de Barcelona plena de punts vermells. Cadascun d'ells representava una proporció d'aquells 300.000-400.000 catalans diagnosticats amb una MM. Recordant allò que "el perfil del pacient és el d'una persona amb una alta dependència de l'entorn on viu" (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010), vaig començar a traçar, també imaginàriament, línies entre els possibles domicilis dels interlocutors i l'àrea bàsica de salut adscrita a cada domicili i que alhora connectava amb un dels seus centres d'atenció primària. Altres línies que sorgien de la mateixa ubicació també connectaven els hospitals de tercer nivell, és a dir, l'atenció hospitalària especialitzada, diversos serveis socials, serveis educatius, de rehabilitació i de fisioteràpia, d'atenció farmacèutica, d'atenció a la salut mental, amb els hospitals de dia i associacions de pacients i familiars. Des d'aquesta perspectiva, l'atenció hospitalària especialitzada només era un servei més en la detecció, seguiment i tractament de les condicions clíniques de les persones amb malalties minoritàries i en la satisfacció de les seves necessitats. Mirant-ho d'aquesta manera, es posava de manifest la necessitat d'un apropament multidisciplinari (sanitari, socio sanitari, educatiu, de reinserció laboral, etc.) i la necessitat de crear més recursos.

La imatge de la ciutat, de sobte, ja no era nítida per a mi. El dens entramat de línies connectores li conferia una imatge de xarxa complexa, que no havia vist fins aleshores. Les connexions eren incalculables i començava a percebre la seva infinitat si les estenia més enllà del que era observable des de la meua ubicació. La BEA propiciava un pensament d'acord amb un dels principis bases del desplegament del model d'atenció en MM a Catalunya: la necessitat del treball en xarxa, el reconeixement i l'assumpció dels diferents rols del components de la xarxa (malalts i familiars, els professionals sanitaris, les associacions, la indústria, la comunitat científica, les plataformes socials, els representants polítics), i el reconeixement d'un treball en xarxa facilitat i impulsat per i des de l'administració (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010).

Allà dalt, al meu costat, la BEA continuava dempeus, igual que jo, mirant enllà. Perduda en els meus pensaments, en un acte de conscienciació vaig desviar la mirada cap a ella i en obser-

var-la, serena, segura, em preguntava pel seu paper en tot aquest entramat. No m'era difícil ubicar-la en el centre hospitalari que havíem deixat feia uns minuts i que s'aixecava també amb aplom sobre el sòl de Barcelona. I en aquell moment, en trobar una similitud entre ella i la institució, és quan em vaig adonar de la sintonia que hi havia entre ells, una sintonia que passava per compartir l'assumpció del compromís de l'expertesa en les MM. I atès que es tracta d'una expertesa de coneixement i d'atenció als afectats i a les seves famílies, raïa concentrada en només uns quants hospitals, en aquest cas, de l'àrea metropolitana de Barcelona. L'atenció especialitzada que oferia la BEA en el centre hospitalari la convertia a ella i altres com ella en consultors dels professionals de la resta de la xarxa. Això la conduïa a un *treball en xarxa* que no estava comprès al Model d'atenció integral de les malalties minoritàries a Catalunya (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010), que l'entèn simplement com la protocol·lització i l'establiment de mecanismes de derivació i d'intercanvi d'informació entre professionals; més aviat, el seu treball era de col·laboració, de comunicació i de coordinació de tots els agents implicats, compartint recursos i aprofitant sinergies per assolir l'objectiu comú de prestar la millor atenció integral possible al pacient i a la seva família, que de fet és el que hauria de constituir el nucli de la xarxa. És clar que aquestes són les pretensions d'un pla de treball que a la pràctica, com mostrarien les narratives dels interlocutors, no eren fàcils d'aconseguir.

Des del seu àmbit d'actuació, la BEA i els professionals d'atenció especialitzada es veuen abocats a treballar plegats per contrastar opinions i millorar el servei. Com que els hospitals són els nuclis vertebradors de la investigació en forma cooperativa i de xarxa, els professionals participen en la recerca, de la qual s'espera una ràpida transferència dels resultats a la pràctica clínica i la incorporació d'una innovació diagnòstica i terapèutica que permeti donar una resposta a qui encara no en té una de vàlida.

L'Instituto Carlos III (ISCIII), a través del Fondo de Investigación Sanitaria, ha jugat un paper important en el desenvolupament tecnològic de les unitats de genètica i de les xarxes entre diferents grups. N'és un exemple el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), una iniciativa de l'ISCIII que ha generat diversos grups (dinou dels quals són catalans, 2014) i la participació de multitud de professionals que treballant en xarxa han volgut donar resposta a la necessitat d'investigació bàsica, clínica, epidemiològica i de prestació de serveis amb l'objectiu de l'aplicació dels avenços a la pràctica clínica a nivell transnacional (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010).

Es pot afirmar que en el transcurs dels últims quinze anys, aquell món de les condicions clíniques desconegudes, rares o minoritàries, que pertanyia més als afectats, que depenia exclusivament d'ells i que es vivia en l'esfera íntima i privada de les famílies, ara es presenta convertit en un projecte d'ambicions globals. Amb aquesta perspectiva de globalitat, el 27 i 28 d'octubre de 2010, a Reikjavik, Islàndia, es va llençar l'International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC). La UE és membre del seu comitè executiu i té tres representacions: la Comissió Europea, el Directorate General for Research and Innovation de la Comissió Europea i l'EURORDIS, el grup de pacients d'Europa. Amb això, és pretèn aconseguir una representació equilibrada entre científics, afectats, representants polítics, etc. A la reunió que va tenir lloc a Bethesda,

EUA, del 6 al 8 d'abril de 2011, Espanya va ser el primer país en esdevenir membre de ple dret. Des d'aleshores l'IRDIRC es troba en una situació de creixement per tal d'assolir els objectius proposats entorn dels processos diagnòstics, els quals es consideren la primera eina per entendre aquestes condicions (Sánchez-Valverde i García-Fuentes, 2008:6), i entorn dels terapèutics, amb l'horitzó fixat al 2020, quan s'espera fer disponibles 6000 diagnòstics més i treure al mercat 200 autoritzacions i indicacions noves per a teràpies (Posada, 2014).

Les iniciatives de l'IRDIRC van dirigides tant a l'àmbit internacional com al nacional. A nivell internacional, per exemple, participa en l'organització de trobades a mode de simpòsiums o conferències públiques, com la primera, celebrada a Dublín l'abril de 2013, o la següent, celebrada el novembre de 2014 a la Xina. També opera a nivell nacional. Per exemple, en conveni amb l'Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) de l'ISCIII, va crear l'Spanish Rare Diseases Registries Research Network (SpainRDR) que té entre els seus objectius desenvolupar el Registro Nacional de Enfermedades Raras. Aquesta iniciativa es beneficia de les recomanacions realitzades per l'European Union Committee of Experts on Rare Diseases (EUCERD) a la Comissió Europea i als estats membres, i se suma a altres accions fetes per registrar les MM, tals com el Rare Disease Connect (RD Connect),¹⁶⁹ l'European Platform for Rare Diseases Registries (EpiRare)¹⁷⁰ o el Global Rare Diseases Patient Registry Data Repository (GRDR)¹⁷¹ (Posada, 2014). Ara bé, tantes propostes de registres sorgides en diferents períodes i impulsades des de diferents organismes (regionals,¹⁷² nacionals, europeus i internacionals) plantegen la qüestió de quin és el problema amb els registres de les MM i per què hi ha tantes propostes. Potser la resposta passa per solucionar prèviament la qüestió sobre d'on sorgeix la proposta de registre i a qui interessin els registres. I és que el que cal plantejar en aquest cas és si la persona amb una malaltia i la seva família continuen estant al nucli de la xarxa, si la necessitat parteix d'ells per donar solució als aspectes de la quotidianitat, és a dir, per veure com una acció local pot esdevenir un pensament global; o, per contra, si han estat les subvencions i les ajudes econòmiques les que han afavorit un flux invertit, una acció global que s'aplica després sobre un pensament local.

Tal problemàtica no sembla existir en l'ús dels sistemes d'informació gràcies a les noves tecnologies. A Catalunya, a Espanya, a Europa i a l'àmbit internacional s'han creat portals web dedicats a les MM i dirigits a persones amb malalties genètiques i hereditàries, als professionals sanitaris o a ambdós col·lectius. Es poden englobar els portals en tres categories segons qui els hagi creat: 1) les societats científiques 2) les associacions d'afectats 3) els serveis d'informació institucionals.

169 El Rare Disease Connect és un projecte que uneix bases de dades, registres, biobancs i dades bioinformàtiques utilitzades en la investigació d'MR, a nivell mundial.

170 L'European Platform for Rare Diseases Registries té com objectiu preparar una plataforma per al registre de malalties rares dels pacients assegurant la qualitat i el millor ús de les dades registrades.

171 El Global Rare Diseases Patient Registry Data Repository proporciona un recurs per a la comunitat d'MR per recollir informació de desordres genètics i accelerar-ne la investigació i els avenços terapèutics (Posada, 2014).

172 En el model d'atenció de les malalties minoritàries a Catalunya (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, 2010) es contempla també la proposta de crear un registre d'MM a nivell regional.

Pel que fa a les associacions, cal destacar la tasca que realitza FEDER proporcionant informació a malalts i familiars, ja que ofereix un servei d'informació i d'orientació on-line i via telefònica que és un referent a nivell nacional i europeu per ser únic a Europa. Altres països de la UE l'han vist com un model d'implementació.

Pel que fa als serveis institucionals, cal diferenciar els regionals, els nacionals, els europeus i els internacionals. En els regionals, en el cas de Catalunya, és de menció el portal web de la Conselleria de Sanitat del Departament de Salut, vinculat al projecte Canal Salut de la Generalitat de Catalunya, on es dona informació específica sobre les MM mitjançant el portal Orphanet.¹⁷³ A nivell nacional, la pàgina de l'Instituto de Salud del Carlos III amb accés a l'Instituto de Investigación d'MM (IIER) disposa d'un servei d'orientació i d'informació en malalties rares, actualment en construcció. (Instituto de Salud Carlos III, s.d.). El SIERE, servei d'informació sobre MM en espanyol, també de l'IIER, i el portal de CIBERER, amb accés a Orphanet, constitueixen altres vies d'informació, igual que el portal de l'Imsero que juntament amb el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad compta amb un servei d'informació sobre la discapacitat (SID).

A Europa, el servei d'informació sobre MM es realitza a través de portals web com el d'EURORDIS, al qual es pot accedir en espanyol; també el d'Orphanet i el del Rare Diseases Task Force (RDTF), creat per un grup de treball de la Direcció General de Salut pública de la Comunitat Europea i que facilita informació com recomanacions i informes de la UE. Finalment, hi ha el portal de l'European Research Projects on Rare Diseases (ERARE) per al desenvolupament de programes d'investigació en MM, recolzat per la Comissió Europea (Aldamiz-Echevarría et al., 2008:148-151).

A nivell internacional, entre molts d'altres hi ha el nord-americà National organization for rare Diseases (NORD), un dels principals portals d'informació sobre MM tant per als professionals com per a persones amb una malaltia genètica i hereditària, que ofereix uns continguts semblants a Orphanet i l'Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM), que és un catàleg on-line de gens humans i malalties genètiques, en aquest cas destinat a metges i d'altres professionals relacionats amb l'àmbit de la genètica.

Prenent consciència de les possibilitats de connexió disponibles en el context actual, vaig tornar a mirar la ciutat de Barcelona. I aquella xarxa densa que hi havia col·locat a sobre, visualitzada primer a partir de les persones diagnosticades, ara se'm presentava doble: terrestre, o sigui, tupida, lenta i burocràtica; i cibernètica, o sigui, fluïda, veloç i àgil. Les dues, sobreposada una sobre l'altra, coincidien en el fet que, partint de la localitat, s'estenien globalment, però no cap a una globalitat indiscriminada sinó selectiva, constituïda per països situats majoritàriament

173 Orphanet és la major base de dades en espanyol d'informació d'MM i de medicaments orfes. Està dirigida tant al públic general com a professionals.

a l'hemisferi nord, que tenen accés al progrés tecnològic i científic. Precisament és en aquests països on es produeix una fisura entre el progrés i la seva aplicació en el terreny. Catalunya, i Espanya en general, formava part de la xarxa global selectiva i participava del sistema generat entorn al món de la genètica. Estava prenent consciència de complexitat d'aquest món.

La BEA i jo vam abandonar el mirador i vam anar a seure a la terrassa de la cafeteria. I allà, mentre esperàvem les begudes, resguardades d'un sol de justícia, per primer cop veia la xarxa d'una manera nítida. Fins al moment, no l'havia visualitzada com a membre d'una família on existeix una malaltia hereditària que ha precisat serveis, informació i contactes, ni com a professional sanitària que els havia prestat. Tampoc no m'havia visualitzat a mi mateixa com a persona política dins d'aquesta xarxa de la manera que ho feia aleshores. Em preguntava si havia estat aquest el propòsit de la BEA en fer-me sortir del despatx, el de provocar-me un moment ètic o de conscienciació. Mentre l'escoltava, la mirava, la percebia i la interpretava, m'adonava d'allò que no està recollit en els documents, informes o estratègies regionals, nacionals, europees ni internacionals, allò que es dona per fet però que constitueix els fonaments de la xarxa, sustenta l'estructura i el seu funcionament, mou o fa fracassar propostes, projectes, registres o innovacions tecnològiques i científiques: les relacions humanes.

Encara estava inquieta per quin era el propòsit de la BEA en conduir-me a aquell indret, i al final de la trobada vaig decidir indagar-hi. Vaig sentir una barreja de decepció i sorpresa en saber que la seva intenció no havia estat altra que fer un cafè en un entorn agradable durant la nostra trobada. La sorpresa m'hauria hagut de conduir a una reflexió sobre la nostra relació. Però no va ser fins estar a Los Angeles que m'adonaria que precisament allò que havia caracteritzat les meves relacions amb la Blanca, l'Esperança i l'Anna havia estat l'aproblematització. Entre nosaltres no havien sorgit diferències significatives ni malentesos; les trobades havien transcorregut sense contratemps. Elles havien narrat els seus mons considerant-m'hi a dins i jo ho havia acceptat. Vaig ser jo qui, en un exercici de distanciament de l'acció concreta i local, vaig fugir a un pensament i a una anàlisi global. Les meves expectatives m'havien conduït a aquest pensament; però també és cert que les havia contruïdes relacionalment, és a dir, socialment i culturalment.

Capítol vuit

Cossos orientats III

La re-lectura i la re-anàlisi dels documents referents al treball del camp de Barcelona em plantejaven constantment la problemàtica del treball de camp a Los Angeles. Justament, les dificultats per iniciar les tècniques d'investigació en el context californià feien que a finals de desembre de 2011 estigués autènticament consumida per l'angoixa. Havien passat tres dels cinc mesos d'estada a Los Angeles i, malgrat els esforços per complir amb els requisits de l'IRB d'UCLA, encara no tenia l'aprovació per iniciar de manera formal les tècniques d'investigació. Segons m'havien indicat professionals sanitaris d'un dels hospitals d'LA en converses informals, un cop obtingués l'aprovació de l'IRB ells mateixos podrien fer difusió de la recerca entre els seus pacients i proporcionar-me així possibles interlocutors. Tanmateix, la preocupació per no assolir els objectius de l'estada em van conduir a utilitzar diverses estratègies per aconseguir contactes i interlocutors inclús fora de l'àmbit hospitalari. És així com vaig contactar, a part d'amb la Lola, amb en Fearless, l'únic interlocutor jueu que es trobava prop de la setantena; amb en Bob, contacte d'un contacte i que rondava els quaranta-cinc anys; i amb la Lorraine, familiar d'una de les amistats d'un dels interlocutors, de seixanta i pocs anys. Tots ells eren californians diagnosticats amb una malaltia hereditària i es trobaven en situacions diferents, des d'estar asimptomàtic fins a tenir diversos graus de discapacitat física. En aquest sentit els quatre no eren diferents de l'Alice, una jove angelina que es trobava prop de complir el quart de segle, i d'en James, un home de gairebé el doble d'edat. Ells també eren persones diagnosticades amb una malaltia hereditària, però en aquest cas havia contactat amb ells a través de professionals d'una institució sanitària, després de l'aprovació de l'IRB. El que en aquell moment desconeixia és que les diferents estratègies de contacte que vaig posar en marxa em reportarien un mostra heterogènia no només pel que feia a l'edat sinó també quant a nivell educatiu, des d'interlocutors amb estudis de tercer nivell (PhD) fins a altres amb estudis obligatoris (*high school*). Entre ells, també hi havia disparitat pel que feia als nivells socioeconòmics.

8.1. La Lola i en Bob. Accés als recursos sanitaris i la compassió

El nivell socioeconòmic, un aspecte que gairebé no vaig tenir en compte a Barcelona, a LA va adquirir cada cop més força quan vaig prendre consciència de la relació que guarden els ingressos econòmics i les possibilitats d'accés als serveis de salut. El sistema sanitari privat i estratificat dels EUA distava molt de la sanitat pública i universal que hi ha a Catalunya i a Espanya (tot i les retallades que s'hi estaven aplicant en aquell moment), a la qual els usuaris poden accedir igualitàriament al marge del nivell econòmic, de la procedència, del sexe, de l'estatus social i de la condició clínica, i on els costos són coberts totalment (o parcial, com és el cas d'alguns fàrmacs) pels serveis de salut regionals o nacionals.

El cert és que vaig anar posposant abordar els aspectes relacionats amb la política sanitària dels EUA i, en concret, de la de l'estat de Califòrnia. Potser era per les diferències de valors entre els dos sistemes i per algun prejudici. Potser era perquè el sistema sanitari nord-americà se'm presentava com un sistema sanitari complex. O bé perquè en aquells moments planejava sobre la ciutadania nord-americana la incertesa de l'aplicació de la reforma sanitària proposada pel president Barack Obama, materialitzada en l'elaboració de la *Patient Protection and Affordable Care Act* (PPACA)¹⁷⁴ o Llei de protecció als pacients i de cures de la salut assequibles, aprovada pel congrés el 21 de març de 2010 i signada pel president el 23 de març de 2010. El cas és que els intents d'apropar-me a la temàtica no m'havien reportat la motivació suficient per endinsar-m'hi i fins i tot havien aconseguit astorar-me, com va succeir a meitat d'octubre durant una trobada informal amb un conseller genètic que es deia Jeff. En Jeff m'havia fet cinc cèntims dels *Health Insurance Plans* o plans d'assegurança sanitària que els seus pacients tenien a l'abast. M'havia parlat de les *commercial insurance*, o assegurances comercials, assenyalant-me quines eren les principals asseguradores a Califòrnia (l'Anthem Blue Cross of California i la Health Net of California). M'havia parlat també dels principals problemes de cobertura i dels costos d'una sanitat privada on, per exemple, una sola visita mèdica podia costar al voltant dels 800 dòlars i una anàlisi genètica, entre 2000 i 3000 dòlars. En Jeff m'havia explicat que els seus pacients tenien programes i serveis oferts pel Medicare, el Medicaid i el Medi-Cal així com pel *Genetically Handicapped Persons Program* (GHPP), però que tot i així molts d'ells preferien pagar els serveis de manera privada. Era perceptible l'esforç d'en Jeff per transmetre de forma compacta totes les possibilitats, però va ser la condensació, en aquell moment, de *medi-no-sé-quès*, de sigles i de noms de companyies asseguradores, fins aleshores desconegudes, les que van tenir un efecte atordidor i van provocar una fugida que va durar fins al mes de gener. Va ser llavors, després de l'aprovació de l'IRB, quan vaig veure que comprendre els interlocutors passava per conèixer les opcions de cobertura sanitària que l'estat de Califòrnia oferia i permetia dins el sistema sanitari nord-americà.

174 També coneguda com *Affordable Care Act* (ACA) o Llei de cures de salut assequibles, *Health Reform Act* o Llei de la reforma sanitària, i "*ObamaCare*" (Martín-Arias, 2012:230).

8.1.1. La Lola

Aquell vespre de divendres del mes de gener, quan conversava amb la Lola amb una cervesa a la mà tot resguardant-nos de la humitat de la nit dins de casa, evidentment poc augurava que la setmana acabaria centrant-se en la problematització de l'accés als serveis sanitaris a Califòrnia. Però, precisament, va ser la Lola qui va retornar el tema a la meva consciència. Anàvem parlant de temes diversos, des de l'ús i tinença d'armes en els EUA fins als efectes que la crisi econòmica estava tenint en les energies renovables i que havien acabat per conduir-la a l'atur recentment, quan ella va fer un gir en la conversa i em va preguntar: "T'he explicat que no la puc inscriure [la seva filla] al bàsquet?". Amb la pregunta la Lola impulsava un nou tema de discussió. Li vaig preguntar per què no podia. "Per l'assegurança mèdica", va respondre (Diari de camp, gener de 2012), mig enfadada, mig indignada, modulant l'entonació de la veu i posant-hi una passió que en més d'una ocasió la seva filla li havia recriminat.

Feia unes setmanes que la Lola s'havia quedat sense feina i per tant havia deixat de contribuir amb una part del sou a pagar impostos per a la *Social Security*, la Seguretat Social. Aquests diners estan destinats a pagar beneficis a les persones jubilades, amb discapacitats o als familiars de treballadors difunts (GobiernoUSA.gov, s. d., *Seguros de salud*). La Lola era jove i no havia complert els deu anys de treball, equivalents a 40 crèdits, que són els que normalment es requereixen per rebre els beneficis per discapacitat o defunció. En cas d'una d'aquestes dues situacions, la Lola o la seva família haurien d'esperar que l'estat establís, segons el nombre d'anys treballats o de crèdits aconseguits, el tipus d'ajuda que podien rebre. Però a banda d'aquestes ajudes en cas de discapacitat o defunció, la Lola no tenia contractat cap *commercial health insurance plan* o pla de salut comercial que li cobrés l'atenció mèdica o sanitària. I justament això, un comprovant segons el qual disposava d'un pla de salut amb una cobertura sanitària per a la seva filla, és el que li reclamaven per al servei d'esports on la volia inscriure. El document resultava indispensable per tal de poder formalitzar la matrícula, perquè proporcionava seguretat davant el risc de lesió o de malaltia per accident durant la pràctica esportiva, alhora que estalviava les costoses factures de la sanitat privada i reduïa les possibilitats d'un procés judicial. Però sense feina, la situació econòmica no li permetia a la Lola contractar un pla de salut privat, i el seu exmarit li acabava de comunicar que ell tampoc no li'n podia pagar un. Sent així, la condició que adquiria la seva filla, i també ella mateixa, era la de no assegurada, i totes dues passaven a formar part dels set milions de residents californians en aquesta situació. Aquesta xifra convertia Califòrnia, segons les dades de 2013 proporcionades per la California Healthcare Foundation, en l'estat amb major nombre de residents no assegurats i amb el setè major percentatge de persones no assegurades menors de 65 anys de tot el país (Fronstin, 2013).

La Lola coneixia altres californians residents, entre ells infants que com la seva filla tampoc no estaven assegurats. Però a diferència del seu cas, entre els seus amics i coneguts els caps de família treballaven, i la majoria d'ells formava part d'aquella tercera part de californians no assegurats que tenen ingressos familiars anuals superiors o iguals als 50.000 dòlars. I és que es donava la situació que en els últims anys el nombre de persones que rebien cobertura a través dels seus treballs s'havia vist reduït dramàticament (del 63% el 1988 al 54% el 2012),

de manera que la taxa de treballadors sense cobertura era un de cada quatre. Treballar en una empresa californiana, amb independència del seu tamany, comportava més probabilitats de no estar assegurat que a la resta dels EUA; en empreses de menys de deu treballadors, la xifra de no assegurats arribava al voltant del 40%. Dos col·lectius eren especialment vulnerables a la pràctica de no donar assegurança. Un era el dels infants, com la filla de la Lola; el 62% provenien de famílies el cap de la qual havia treballat a jornada completa durant el 2012. L'altre era la població llatina, a la qual pertany la Lola, i que representa el 60% de la població no assegurada a l'estat de Califòrnia (Fronstin, 2013).

S'esperava que l'elevada xifra de persones no assegurades a l'estat Califòrnia i a tot el país es transformés a curt termini gràcies a la implementació de la PPACA,¹⁷⁵ la qual suposava la major reforma del sistema sanitari als EUA des dels anys 60 (Laxmaiah, Caraway, Parr, Felows, i Hirsch, 2011). Precisament la llei, com a instrument legal *òmnibus*,¹⁷⁶ havia sorgit amb el propòsit de reduir el nombre de ciutadans residents nord-americans sense cobertura sanitària alhora que reduir les despeses de salut als EUA. Però l'ambició més gran de la llei era la d'aconseguir que tot ciutadà o resident nord-americà tingués contractada una assegurança de salut.¹⁷⁷ Aquest aspecte en concret provocava discrepàncies entre demòcrates i republicans.¹⁷⁸

Per tant, un cop implementada la llei proporcionaria accés als serveis sanitaris a tots els ciutadans o residents nord-americans. Això però no significa la universalització de la sanitat als EUA perquè, entre altres coses, la llei no pretén garantir cap *dret* d'accés als serveis sanitaris sinó que, al contrari, el que comporta és l'*obligació* de tot ciutadà o resident a comprar una pòlissa d'assegurança sanitària privada, oferint desgravacions fiscals per a aquells amb menys recursos econòmics. Així, amb aquesta llei l'estat nord-americà no assumeix l'obligació de proveir els serveis sanitaris sinó que actua com a facilitador perquè la població adquireixi una assegurança privada, cosa que és diferent a universalitzar la sanitat (Navarro, 2010).

La reforma doncs no pretén crear un model sanitari universal, com el d'Europa, sinó obligar tots els ciutadans o residents a subscriure una assegurança privada contemplant l'ampliació dels plans de titularitat pública¹⁷⁹ i la concessió de subsidis públics per a aquells ciutadans

175 Donada la complexitat de la llei, que té 2407 pàgines i deu títols, la seva entrada en vigor es faria per parts. Algunes de les previsions que conté van començar a ser vigents el 21 de juny de 2010 però la majoria serien efectives el 2014 o més tard, tenint com a límit l'1 de gener de 2020 (Martín-Arias, 2012:230; Laxmaiah et al., 2011).

176 Als EUA les lleis que tenen múltiples objectius reben el nom d'*òmnibus* (Martín-Arias, 2012:229)

177 La llei no regula les cures de salut sinó les assegurances de despeses mèdiques per tal de reduir algunes de les males pràctiques que les asseguradores porten a terme per elevar els seus ingressos.

178 La llei topa amb l'oposició dels republicans i d'importants sectors socials, polítics, econòmics i religiosos (Martín-Arias, 2012:230).

179 La llei no reemplaça les assegurances privades o programes públics com el Medicare o el Medicaid sinó que estén els serveis, la qualitat, l'accessibilitat i la disponibilitat d'assegurances mèdiques públiques i privades mitjançant la protecció al consumidor, les regulacions, els subsidis, els impostos, els intercanvis i altres reformes. Per veure l'impacte de la llei sobre el Medicare i Medicaid, veure Laxmaiah et al. (2011:E46-49).

que tinguin dificultats per pagar les quotes. Del que tracta en definitiva és d'una major intervenció dels poders públics en el sistema sanitari per incrementar la xifra de nord-americans protegits amb una assegurança mèdica privada o un pla de salut públic (Martín-Arias, 2012:230).

L'*Individual Mandate* és una part important de la llei. Va entrar en vigor el gener de 2014 i requeria que els ciutadans que viuen legalment als EUA contractessin una mínima quantitat d'una cobertura sanitària, a no ser que tinguessin alguna exempció individual.¹⁸⁰ S'esperava que això produís un augment del nombre d'assegurats, ja que s'incrementava en quasi 32 milions el nombre de persones que es veurien en l'obligació de contractar una assegurança sanitària. Tot i que aquest fet suposaria un bon negoci per a les companyies asseguradores (Navarro, 2010), aquestes s'hi van oposar perquè, entre altres motius, la llei intentaria regular algunes de les pràctiques que estaven duent a terme per incrementar els seus beneficis¹⁸¹ (Martín-Arias, 2012:230). Un exemple d'aquestes pràctiques és seleccionar els assegurats en funció de criteris d'edat o d'estat de salut, entre d'altres (pràctica que també es dona a Espanya); la llei entraria a regular els plans oferts per les asseguradores i els preus de les pòlices en limitar la quantitat de copagaments permesos.¹⁸²

La regulació dels plans de les asseguradores implicaria una reducció de l'oferta de plans d'assegurança sanitària, un aspecte que es veu com a positiu. Tot i així l'oferta continuaria sent molt variada i continuarien havent-hi criteris que modificarien els costos d'un mateix tipus de cobertura sanitària. N'és un exemple el cas de l'edat, en què una persona més gran pot arribar a pagar per la mateixa pòlissa tres vegades més que una persona jove. Es preveu que una major regulació de les asseguradores no sigui gratuïta per al govern nord-americà i que elevi els seus costos administratius, que ja el 2010 representaven el 31% de la despesa sanitària administrativa¹⁸³ (Navarro, 2010). Tot i així, el 20 de març de 2010 el Congressional Budget Office (CBO), l'Oficina Pressupostària del Congrés, estimava que la legislació reduiria el dèficit sanitari en 143 milions de dòlars en la primera dècada i en 1,2 trillons de dòlars en la segona dècada¹⁸⁴ (Laxmaiah et al., 2011:E42).

180 Entre les excepcions al requeriment de la compra d'una assegurança sanitària s'inclouen: certes dificultats financeres, estar sense cobertura durant tres mesos o menys, ser *American Indian* o indi americà, o estar a la pressó (Laxmaiah et al., 2011:E38).

181 La llei obliga les asseguradores privades a proporcionar una pòlissa a tots aquells que ho sol·licitin, sense excepcions ni exclusions a conseqüència de la història mèdica, de les condicions mèdiques preexistents (Navarro, 2010), o de l'estatus laboral (Laxmaiah et al., 2011:E37). Alhora la llei obliga a establir la mateixa quota en funció de la cobertura i sense tenir en compte el sexe de l'assegurat (Martín-Arias, 2012:230).

182 La llei contempla que el mercat estatal d'assegurances ofereixi un ventall de plans de salut amb diferents graus de cobertura sanitària i costos que puguin donar cabuda a les diferents possibilitats econòmiques de la població. Entre els plans de salut que els ciutadans poden escollir hi ha de més senzills, els anomenats plans de "bronze", i altres amb una cobertura més àmplia, els de "plati", cadascun d'ell amb costos diferents (*ObamaCare Facts*, s.d.).

183 Per a més informació sobre les despeses administratives i de regulació, veure Laxmaiah et al. (2011:E49-E50).

184 Per a més informació sobre l'impacte de la llei en les despeses sanitàries, veure Laxmaiah et al. (2011: E42-43).

Atès que l'*Individual Mandate* no era vigent en aquell moment, la Lola encara no sabia què faria davant l'obligatorietat de contractar una assegurança sanitària.¹⁸⁵ Contemplar la contractació i el tipus d'assegurança estava en mans del seu futur laboral i dependria de si havia trobat l'estabilitat laboral i econòmica necessària. Però sí que era conscient d'una altra cosa: malgrat que s'esperava que la implementació de la llei reduís del nombre de residents californians no assegurats per l'entrada en vigor de l'obligatorietat, ella corria el risc de formar part dels 5,6 milions de californians que, s'estimava, continuarien no assegurats el 2015 (Fronstin, 2013).¹⁸⁶ També formaria part dels prop de 23 milions de nord-americans sense cap cobertura sanitària (immigrants sense papers i persones que per raons econòmiques o altres motius quedaven excloses del mandat) un cop estigués totalment implementada la llei el 2019 (Laxmaiah et al., 2011:E45; Navarro, 2010). Aquesta xifra posa de manifest la insuficiència encara de la cobertura sanitària en un país on el sistema democràtic es troba excessivament influenciat per les companyies asseguradores i per altres grups de pressió del sistema sanitari (Navarro, 2010).

El present de la Lola, però, semblava reduir-se bàsicament a dues opcions: continuar ella i la seva filla com a no assegurades o intentar sol·licitar alguna de les assegurances públiques que hi havia a l'estat de Califòrnia i que vénen a proporcionar cobertura sanitària a un gran nombre de no assegurats¹⁸⁷ de l'estat, tot i que no a la seva totalitat.¹⁸⁸

La Lola i jo estàvem parlant de les opcions possibles, i precisament quan ella va agafar l'ordinador i el va encendre jo vaig recordar en Jeff i tots els medi-no-sé-quès que va mencionar durant la nostra trobada. Però abans de poder referir-los a la Lola, ella ja estava teclejant al portàtil. Vaig mirar la pantalla, i escrit al cercador del Google vaig llegir Medicare. Aquest apareixia com un programa bàsic de salut disponible als EUA per a majors de 65 anys i per a persones amb discapacitats. El programa permet l'accés a diferents serveis, classificats en parts: l'assegurança hospitalària (part A), l'assegurança mèdica (part B), plans de *Medicare Advantage* (part C), que inclou una sèrie d'organitzacions proveïdores de serveis de salut entre les quals es pot escollir la que fa les cures de salut, i la cobertura de medicaments prescrits al Medicare (part D).¹⁸⁹

185 Després de l'entrada en vigor de la llei, l'estat de Califòrnia va habilitar un mercat estatal d'assegurances sanitàries. Aquest mercat, anomenat The California Health Insurance Exchange o California Health Insurance Marketplace, més conegut com Covered California, disposa d'una pàgina web on els clients, un cop proporcionada informació bàsica sobre la seva família i la seva renda, poden calcular els costos de les assegurances després de contemplar els subsidis i comparar els preus i els beneficis dels plans de salut (ObamaCare Facts, s.d.).

186 Es preveu que part del nombre previst de no assegurats el 2015 sigui de persones que no puguin demostrar que són ciutadans nord-americans o que estan residint legalment al país. A Califòrnia fins al moment 1,2 milions de persones havien contractat una assegurança mèdica en el mercat estatal habilitat a Califòrnia després de l'entrada en vigor de la llei, però es preveu que més de 10.000 persones perdran l'assegurança mèdica de l'ObamaCare per no poder demostrar la seva residència o nacionalitat nord-americana (González, 2014).

187 Per als recursos públics disponibles per a persones sense assegurança sanitària a Califòrnia es pot consultar el Department of Managed HealthCare (s.d.).

188 Malgrat l'existència de les assegurances públiques l'any 2013 s'estimava que un de cada cinc californians, és a dir, un 20% de la població resident, seguia sense assegurança (Fronstin, 2013)

189 Per a més informació, veure Medicare.gov (s.d.).

Però la Lola no reunia el perfil a qui s'adreça el Medicare, així que va tornar al cercador i aquest cop va provar sort amb el Medicaid. Aquest es presenta com un programa dissenyat per proporcionar protecció mèdica i hospitalària a persones amb ingressos limitats i amb molt pocs recursos. En aquest cas, el Medicaid, a diferència del Medicare, sí semblava incloure la situació social i econòmica de la Lola. La confusió inicial dels dos programes malgrat siguin diferents és freqüent entre la població, ja que ambdós són públics, tenen noms semblants, i un hi recorre en situacions i circumstàncies determinades al llarg de la vida. No és difícil que tot això condueixi a l'error. Precisament pel darrer aspecte, recórrer-hi en moments ocasionals, la Lola em sorprenia. Veient com de ràpid havia trobat a internet els programes d'assegurança sanitària pública i els havia consultat, vaig plantejar-me si la gent els coneixia, i si tal coneixement estava present en els discursos públics de la població nord-americana; o bé si era el contrari, es tractava d'un coneixement restringit, donat en determinats cercles, i encara calia insistir en la importància de buscar informació i aprendre. La resposta vindria de la Patricia, l'amiga llatinoamericana de la Lola.

La Patricia, a qui jo també coneixia, treballava com a intèrpret¹⁹⁰ en algunes consultes mèdiques i hospitalàries d'un dels comptats de l'estat. El seu rol era d'intermediària entre els professionals sanitaris i aquells llatins que assistien als centres mèdics i que tenien dificultats comunicatives a causa de l'idioma. El seu treball la posava en contacte amb els problemes socio-sanitaris de la població i amb els recursos disponibles, com és el cas dels programes públics, entre els quals es trobava el Medicaid.

El Medicaid, un programa que cada estat descriu en el seu pla estatal, és un acord entre un estat i el govern federal. L'estat rep fons del govern, però el programa s'administra a nivell estatal,¹⁹¹ això és, cada estat té les seves pròpies regles sobre què pot cobrir el Medicaid i qui té dret a beneficiar-se'n. Les modificacions que es realitzen des de l'estat en revisions periòdiques i que permeten ampliar o retirar l'oferta de cobertures es comuniquen després al govern federal.

En l'intent d'accedir als criteris d'elegibilitat i a les ajudes que el Medicaid estableix a Califòrnia, la Lola és conduïda al Medi-Cal, que és el nom que rep el Medicaid en aquest estat. Aquí, el programa adopta una forma que cobreix diversos tipus de serveis mèdics a infants i a adults amb baixos recursos gràcies que es finança a través d'impostos estatals i federals. Com a gran programa que és, comprèn alhora diversos programes, tots dissenyats per ajudar els californians en les diferents situacions familiars i condicions mèdiques. Derivada doncs al Medi-Cal, la Lola busca informació sobre els requisits per poder beneficiar-se d'un dels seus programes. En compta uns quants, com tenir la nacionalitat nord-americana, ser resident a l'estat de Califòrnia, i

190 Per poder ser intèrpret la Patricia havia hagut de passar l'*Administrative Hearing and Medical Interpreter Examination*, requerit pel govern i que li era reconegut a través d'una certificació assignada per l'estat de Califòrnia.

191 Per a més informació veure Medicaid.gov (s.d.).

precisar d'una assegurança mèdica.¹⁹² La Lola es va esperar tot i que estava pendent la comprovació d'alguns dels altres requisits, en concret dels criteris econòmics. La Lola, ara animada, va continuar cercant entre les pàgines web els beneficis que el Medi-Cal li podia donar a ella i a la seva filla: visites mèdiques, atenció a les urgències, cures hospitalàries, vacunacions, serveis relacionats amb la maternitat, serveis pediàtrics amb cures oftalmològiques i dentals, serveis geriàtrics, etc. (California Department of Health Care Services, 2015a).

Aquella nit semblava fàcil agafar la son pel sentiment d'alliberació en saber les possibilitats de la Lola. Hi havia una possible estratègia per solucionar la seva necessitat d'assegurança sanitària que li donaria a ella i a la seva filla accés als serveis mèdics amb una cobertura sanitària a baix cost o sense cost. Tanmateix, no deixava de pensar en la malaltia hereditària de la qual estava diagnosticada la Lola i que fins al moment no s'havia manifestat. Hi havia preguntes que no podia evitar formular: I si començaven a aparèixer els símptomes i les seves necessitats d'atenció sanitària es veien incrementades? I si l'aparició anava acompanyada d'una discapacitat¹⁹³ que li impedís treballar? Cobria el Medi-cal o el Medicare l'atenció a la seva condició clínica i a la discapacitat que se'n derivava? El silenci era absolut.

8.1.2. En Bob

La claror del matí em va desvetllar i només llevar-me vaig començar a trafegar per la cuina preparant el cafè i un entrepà per a mig matí. Havia avisat a la Lola que marxaria d'hora cap al sud de Califòrnia per trobar-me amb en Bob, un interlocutor. Però l'olor del cafè i el soroll van fer que es llevés més aviat, i en comptes de cinc minuts l'esmorzar en la seva companyia va durar quasi una hora. Mentre esmorzàvem vaig començar a traçar el trajecte de quasi dues hores fins a casa d'en Bob tot revisant les autopistes i intentant orientar-me sobre el plànol del Google maps, fins que vaig deixar d'entendre les paraules de la Lola. Que no m'acostés a les *pickups*? Que si m'aturava la policia no fes moviments bruscos? Que mantingués les mans sobre el volant? "Sí, sí i sí", em va insistir. Dubtava de què em volia dir i provava de justificar-me, fins

192 Entre els requisits per optar a les ajudes del Medi-Cal consten ser resident a l'estat de Califòrnia, tenir nacionalitat nord-americana, tenir la necessitat d'assistència en cures de salut i/o d'assegurança mèdica, tenir una situació econòmica (basada en els ingressos anuals) situada en el barem catalogat com baix o molt baix, estar en situació d'embaràs, ceguesa, tenir alguna discapacitat i estar a càrrec de menors d'edat als 19 anys o tenir 65 anys o més, entre d'altres (Benefits.gov, s.d.; California Department of Health Care Services, 2015b).

193 L'administració de la Seguretat Social dels EUA proporciona beneficis a aquells treballadors estatunidencs amb discapacitat que no poden treballar per un període de més de dotze mesos a causa d'una malaltia o condició física, mental o emocional. Tot i que l'avaluació de cada cas pot durar mesos o fins i tot anys, la Segurerat Social pot reduir el temps d'espera a només unes setmanes si el cas compleix amb els requisits del programa *Compassionate Allowances Program*, o aprovació de beneficis per compassió. Aquesta iniciativa beneficia persones que pateixen discapacitats molt debilitants o malalties que amenacen les seves vides. L'objectiu és que rebin l'ajuda el més aviat possible. L'administració de la seguretat social (SSA) va començar el programa d'aprovació de beneficis per compassió el 2008. Al principi la iniciativa només incloïa 50 condicions mèdiques enfocades a certs càncers però avui la llista està composta per més de 100 malalties incloent-hi malalties mentals dels adults i malalties del sistema immunològic. A l'estiu de 2012 s'esperava que el nombre augmentés a 165. Per accedir a la llista de malalties i condicions del programa veure GobiernoUSA.gov (s.d), *Derechos de personas con discapacidades*.

que em va recordar que “Tota *pickup* porta un rifle”, que per a la policia “Tothom és culpable fins que no es demostra la seva innocència” i que per a ells el lema a seguir era “Abans que et disparin, dispara”. Les paraules de la Lola em van trasbalsar i vaig marxar sense dir gaire més, donant voltes a dues qüestions. La primera, com era possible que hagués viscut fins aquell moment, això és, que hagués pensat i actuat, inconscient d’aquesta realitat cultural; i la segona, encara sorpresa, quin efecte tindria en mi la conscienciació i la por que m’acabaven de contagiar (Marina, 2006).

Abans del migdia ja havia arribat a la meva destinació i disposava d’unes hores per preparar l’entrevista amb en Bob. Tot el que sabia d’ell, a part que complia els criteris de selecció per participar en la recerca i que era un activista en la lluita contra una malaltia que encara no se li havia manifestat, és que mantenia un blog sota pseudònim i que per sobre de tot la seva identitat havia de quedar protegida.¹⁹⁴ Un dels interlocutors informals amb qui m’havia reunit alguna vegada havia fet d’intermediari entre nosaltres i, per tant, sabíem l’un de l’altre en part gràcies a una tercera persona, en part gràcies als contactes telefònics i via email que havíem mantingut. Aquella primera trobada en persona inicialment va resultar freda perquè no deixàvem de ser “*familiar strangers*”, estranys familiars (Mattingly, 2010 citat a Zigon, 2012:210), val a dir, més estranys que familiars. Llavors vaig conèixer un Bob aparentment tranquil però incòmode que, després de conduir-me fins a una habitació que feia de despatx, em feia saber que la seva dona no estava d’acord que féssim l’entrevista a la casa familiar. Saber-ho va tirar per terra la meva assumpció que els desitjos o decisions dels interlocutor eren ben acceptats pel seu entorn, és a dir, que l’acceptació de l’interlocutor de participar en la recerca comportava també l’acceptació dels altres. Mentre contemplava alternatives que pogués aplicar de manera immediata i ja em disposava a escoltar les que en Bob anava a proposar, ell va sortir de l’habitació per anar a buscar la seva dona, a qui em va presentar. Després que ella abandonés l’habitació i després també d’una suposada negociació entre els dos per salvar diferències sobre la meva presència, em va comunicar que podíem fer la trobada a l’interior de l’espai familiar. En aquell moment, alleugerida per la resolució del dilema, vaig intentar deixar enrere el succés i centrar-me en la recollida de dades. En Bob va seure rere un gran escriptori. Protegit pels diversos objectes col·locats sobre la taula i situats entre nosaltres, va obrir un calaix lateral, va treure una petita gravadora, la va col·locar junt a la meva i em va preguntar si podia gravar l’entrevista. Evidentment, vaig pensar, alhora que assentia amb el cap i deixava anar un “Sí, és clar”. Com a estranys familiars que érem, era conscient que entre nosaltres hi havia uns límits relacionals que marcaven el que era correcte fer o no durant la trobada, dir o no dir en la conversa, però tot plegat, l’actitud, els gestos, les paraules, els actes, em semblaven d’allò més estrany. Era just la sensació de raresa la que em conduïa a pensar que estàvem allunyats, que no compartíem significats, que no ens enteníem. Però d’altra banda mirava en Bob i podia percebre l’esforç que ell realitzava en aquella determinada situació per sobrepassar el que en

194 Com va passar amb els altres interlocutors en Bob va tenir accés al document de consentiment informant aprovat per l’IRB i el va poder llegir amb anterioritat a la nostra trobada. Al document s’assegurava la confidencialitat de les dades dels participants en la recerca.

aquell moment em semblaven certes limitacions personals, socials o culturals per tal de poder fer l'entrevista. Assumint que la relació intersubjectiva descansava sobre alguna forma d'enteniment i que les paraules, les expressions i la narrativa revelava o facilitava la comprensió mútua de significat, vaig intentar moure'm simbòlicament cap a una posició més pròxima i solidària: vaig compartir amb ell, breument, la meva experiència amb la malaltia hereditària, pràctica que havia portat a terme en altres ocasions amb altres interlocutors i que m'havia ajudat a connectar amb ells. Amb aquesta interacció, el meu propòsit no era compartir significats respecte a la malaltia hereditària, cosa que d'altra banda no era possible perquè érem estranys i no sabia quins eren els principis o significats que ell li atorgava; el que sí pretenia era exposar les meves expectatives i el significat que concedia a la trobada, i legitimar l'acte narratiu, perquè l'entenia com una manera d'arribar a una comprensió mútua significativa i coherent. Intentava, a través de la meva explicació, que en Bob sabés que per a mi la narrativa era un camí per donar significat a l'experiència, que servia per connectar l'experiència amb els mons interns i externs de les persones compromeses en relacions intersubjectives, lligant o unint "motius, actes i conseqüències" (Zigon, 2012:205).

Per desconeixement vaig creure que ho havia aconseguit. Tal percepció es va veure reforçada per com havia transcorregut l'entrevista (fluïdament), per com apareixien les dades (enllaçades dins la conversa), per l'estil comunicatiu que havíem construït (directe, respectuós, clar, només interromput per la traducció d'alguna expressió que jo desconeixia), i per la percepció que no hi havia hagut conflicte un cop iniciada l'entrevista. Vaig creure que havíem aconseguit una comprensió mútua significativa, i no seria fins després d'abandonar la casa d'en Bob, ja endinsada en la recta interminable que era l'autopista i que em duria de nou a Los Angeles, quan em començaria a qüestionar si realment havia existit aquesta comprensió.

El cert és que sí hi va haver un conflicte, ja des de l'inici de la nostra relació, però vaig deixar-lo enrere per la supervivència de l'entrevista. Durant la nostra trobada, fins i tot vaig obviar l'actitud ambivalent d'en Bob, que es mostrava seriós però alhora afable, de vegades distant i de vegades proper, amb una inexpressivitat que ja per si era expressiva. A més, en recordar certes paraules, actes, expressions i gestos, ara els articulava de manera que em feien evidents significats no percebuts durant l'entrevista i m'adonava que no havia aprofundit en certs conceptes que eren fonamentals per arribar a entendre en Bob. En aquell moment, vaig comprendre que no havia existit tal comprensió significativa i vaig ser conscient que el *no conflicte*, per si mateix, requeria una anàlisi que no havia fet fins aleshores.

El problema és que havia llegit la narrativa i l'havia començada a analitzar en termes d'articulacions que construeixen significats i, particularment, com a eina per proporcionar enteniment o comprensió d'aquests significats. Però quedant-me en aquest nivell no l'havia llegida com les articulacions de la lluita encarnada en què en Bob estava immers per tal de viure moralment amb si mateix i amb els altres en el món social (Zigon, 2012:204-205).

En la nostra relació intersubjectiva, hi havia hagut algun malentès i el conflicte de l'inici de l'encontre n'era la mostra i la conseqüència. La meva pre-comprensió i els meus pre-supòsits

havien provocat malentesos que havien conduït a aquell moment de conflicte o fricció entre nosaltres (entre en Bob, la seva dona i jo), que Mattingly (2010:121-122 citat a Zigon, 2012:210) anomena “*borderland*” o zona limítrof, i que subratlla l’existència de tal malentès. Però d’on procedia el malentès? Hauria d’esperar fins donar per finalitzada l’entrevista per adonar-me que l’origen del conflicte residia en la diferència de valor que atribuïem a la privacitat i a la confidencialitat de les dades.

La conscienciació dels gens, de l’herència i de la malaltia hereditària havien portat en Bob a mantenir unes relacions socials on predominava l’ocultació pública del diagnòstic de malaltia. La por i la necessitat de protecció contra una malaltia en constant amenaça de manifestació i contra la discapacitat que comportaria movien en Bob en aquell moment. La protecció, però, també era respecte als altres, per tal d’evitar conseqüències com el rebuig o la discriminació. Tal fet el portava a ocultar l’existència del diagnòstic genètic als seus amics, amb alguna excepció. El seu entorn laboral tampoc no en sabia res i menys encara l’asseguradora on tenia contractada una assegurança sanitària. Assumir i pagar de la seva butxaca els costos sanitaris era una manera de mantenir el diagnòstic ocult i, per tant, un mode de protecció. Tal elecció el portava a pensar i a aplicar estratègies per salvaguardar l’economia familiar, no només en el present sinó també en el futur, quan es veiés obligat a deixar de treballar o la malaltia deixés vídua la seva dona i orfe de pare el seu fill. Per aquest motiu, el d’assegurar l’economia familiar, en Bob no canviava de casa, no canviava de treball, no canviava d’estat ni de residència tot i les oportunitats laborals que li havien sorgit, la renúncia a les quals suposaven una renúncia a la projecció personal i professional.

Per a en Bob la privacitat i la confidencialitat eren els fonaments del món que havia construït, mentre que per a mi era un més dels aspectes que contemplar i vetllar en el procés d’aprenentatge que suposava el treball de camp i la recerca. Amb les meves pre-concepcions sobre què podia significar un diagnòstic genètic a Califòrnia i sobre el valor de la privacitat, influïdes per l’experiència del treball de camp realitzat a Barcelona, no podia entendre en Bob. Aquest era el motiu pel qual, abans que tingués lloc la trobada, no vaig parar prou atenció a les seves paraules quan em va explicar que utilitzava un pseudònim en el seu blog ni quan insistia en la privacitat i confidencialitat de les dades. Si ho hagués comprès, m’hauria adonat que la proposta de fer l’entrevista a casa seva no era adequada. Tanmateix, en Bob hi va accedir i va acceptar rebre’m a casa seva, lloc on en principi el coneixement del diagnòstic no comportava risc ni necessitat de protecció.

La diferenciació d’espais que semblava fer en Bob entre dins i fora de la casa familiar em porta al treball de Zigon (2009b, 2010a) on analitza, a partir de dues de les seves interlocutores (l’Olya i la Larisa), les obligacions morals de les relacions en diferents contextos socials. Potser la distinció que l’Olya i la Larisa fan de les obligacions morals en les relacions donades en el lloc de treball i en la vida real, que també han observat altres científics socials (Zigon, 2009b:272), no és diferent de la distinció que sembla que en Bob i la seva dona fan entre dins i fora de la casa, i que condueix a la divisió entre públic i privat. Fora de la casa, en Bob i la seva família es veuen compromesos en relacions en què posen en joc pràctiques de dissimulació i d’ocultació, mentre

que a l'interior de la casa, entre ells, aquestes pràctiques no existeixen. Així, s'entén que la meua presència a l'interior de l'espai familiar generés un dilema moral, perquè com a estranya que era, el que se'ls hi plantejava era l'ús de pràctiques de dissimulació i d'ocultació a l'interior de l'espai familiar, o de sinceritat i transparència amb estranys.

Havent-me informat ell mateix, abans de la trobada, de l'existència del diagnòstic genètic i del tipus de malaltia que li havia estat diagnosticada, semblava que en Bob havia incorporat certes disposicions morals de veracitat o de transparència amb un estrany i que es veia capaç de portar a terme la trobada; en canvi, la meua presència semblava plantejar a la seva dona un conflicte major que a en Bob, i per aquest motiu expressava el desacord i va abandonar la llar un cop iniciada l'entrevista. Tot i que en Bob semblava haver incorporat aquestes disposicions de veritat amb estranys i haver trencat les d'ocultació que tenia encarnades, l'esforç i l'ambivalència que vaig observar evidenciaven la dificultat a mantenir les disposicions morals que encara no havien estat encarnades. Tot això no indicava altra cosa que en Bob es trobava enmig d'un treball ètic sobre si mateix per incorporar noves disposicions morals i sentir-se el més còmode possible en situacions semblants (Zigon, 2009b:269-272).

Si s'interpreta la narrativa com una eina que permet articulacions morals, trobo possible fer una altra lectura dels esdeveniments de la nostra trobada. Així, entenc que quan en Bob es va assegurar rere l'escriptori i jo vaig percebre la seva incertesa moral vam iniciar un treball intersubjectiu per tal de viure el conflicte moral junts. La narració de l'experiència de malaltia amb què vaig obrir l'entrevista pot veure's com una contextualització de la situació per fer el moment manejable i per poder moure'ns millor i de manera conjunta. Aquest moment de contextualització, que també era de negociació de l'acord, i que segons Zigon no deixa de ser un procés delicat, va resultar ser important perquè era un moment de contenció que va permetre deixar enrere el conflicte i tornar sanament a la manera de ser irreflexiu (Zigon, 2007). Tanmateix, com assenyala el mateix autor, aquest procés, més que ser un acord de comprensió mútua de significats, és un acord de com viure aquell moment plegats i, per tant, no porta sempre a la comprensió mútua. És cert que les paraules es van tornar essencials en el procés; no perquè portessin proposicions significants o representacions, sinó perquè elles mateixes eren actes socials i gestos a través dels quals les persones intentem un i altre cop viure en el món sanament. Així doncs, vam negociar la solució al conflicte narrativament, per camins reconeixibles personalment i socialment, i vam arribar a un acord que no era altra cosa que compartir el desig de viure junts aquell moment de manera segura, el que Zigon anomena "to live through" (Zigon, 2012:209).

En la conversa, vam apel·lar a allò que Donald Davidson (1984 citat a Zigon, 2012:217) anomena "interpretació radical i caritat". Amb això Davidson entén que quan escoltem els altres hem d'assumir caritativament dues coses: 1) que qui parla diu la veritat i 2) que qui parla creu i entén per les paraules que utilitza que l'altre, qui escolta, entén les mateixes. Així la comprensió caritativa i viure amb l'altre no requereixen compartir significats sinó que un assumeixi que pot viure amb l'altre malgrat la incertesa que existeix en el compartir. Compartir seria l'habilitat caritativa d'estar còmodament junts en el món malgrat les diferències (Zigon, 2012:217). Pre-

cisament per haver prioritzat el compartir un temps i per haver-ho fet còmodament, en Bob no va aprofundir en certs temes i conceptes i jo no vaig insistir en d'altres. Això em va deixar un buit de coneixement que intentaria cobrir després biobliogràficament o amb la conversa amb altres interlocutors. De totes maneres, respecte a la interacció narrativa amb en Bob, el que és moralment significatiu no és tant la seva avaluació sinó l'acte de parlar l'un amb l'altre en el context familiar i assumir que un pot viure amb els altres tot i la incertesa que suposa el fet de compartir.

Aleshores doncs no vaig interpretar la negociació i l'acord de com viure aquell moment plegats en termes de comprensió caritativa. Però ja de nou a Los Angeles, vaig voler comprendre la necessitat d'ocultació i de protecció d'en Bob, que no havia aclarit durant la nostra trobada. I en l'intent de comprendre'l, l'articulació de les paraules, els actes i els gestos em van fer pensar que la por havia estat un sentiment present entre nosaltres. Però la qüestió era què temia en Bob.

Per comprendre significativament en Bob em calia contextualitzar el moment en què ell va entrar en contacte amb la malaltia hereditària, a meitat de la dècada dels noranta. Va ser aleshores quan un dels seus progenitors va ser diagnosticat amb la mateixa malaltia amb la qual seria diagnosticat ell anys després, i començava a precisar atenció mèdica i sanitària. En Bob no va mencionar aquest aspecte, però en els anys quan el seu progenitor va ser diagnosticat era freqüent que les asseguradores i les empreses cometessin pràctiques fraudulentas. La discriminació per les *condicions preexistents* i també per la predisposició a malalties genètiques convertia les persones amb malalties cròniques i genètiques en víctimes d'aquestes pràctiques, i es veien abocades a greus problemes de cobertura sanitària. En Bob devia conèixer aquest aspecte, bé per experiència familiar amb una d'aquestes pràctiques o bé perquè era de domini públic: les males pràctiques de les asseguradores eren tan importants que van conduir a l'entrada en vigor de lleis i a l'elaboració de projectes de llei per regular-les. És el cas de la *Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)*, o Llei de Transferència i Responsabilitat d'Assegurança Mèdica,¹⁹⁵ que va entrar en vigor el 1996. La llei, que va entrar en vigor abans que en Bob fos diagnosticat, va ser elaborada per regular l'accés, la renovació i la transferibilitat de les assegurances mèdiques privades, per prevenir el frau i els abusos de les empreses d'assegurances mèdiques privades, i per protegir el dret a la intimitat dels assegurats, dels pacients i dels subjectes humans participants en estudis d'investigació mitjançant el concepte de "dades de caràcter personal en matèria de salut i assistència sanitària protegits per la llei" (Martín Arias, 2012:229-230). La llei, a grans trets, venia a protegir les persones amb condicions preexistents¹⁹⁶ com poden ser els problemes de salut (la hipertensió, el càncer,

195 La HIPAA va ser aprovada el 21 d'agost de 1996 i va ser ampliada el 2003 tot i que algunes disposicions no van entrar en vigor fins el 2006, sobretot les referents a la protecció de les transaccions informatitzades de dades de caràcter personal en matèria de salut i d'assistència sanitària. La HIPAA és a l'actualitat, junt amb la PPACA, una de les lleis més importants en matèria d'assistència sanitària (Martín-Arias, 2012:229).

196 Les condicions pre-existents són condicions mèdiques o altres problemes de salut que existeixen abans de la data en què una persona contracta un pla d'assegurança sanitària.

l'asma, l'artritis). En aquell moment, patir una d'aquestes malalties cròniques podia constituir un perill per a aquells que tenien una cobertura mèdica contractada, ja que aquesta podia ser cancel·lada o el cost de la quota de l'assegurança podia incrementar-se. Per a aquells que no tenien assegurança, significava el rebuig per part de qualsevol companyia asseguradora, i es quedaven sense cobertura sanitària.¹⁹⁷ En aquest context, la HIPAA es va convertir en el text legal que més efecte ha tingut i té, sobretot en referència a la intimitat dels pacients i dels subjectes participants en els estudis d'investigació clínica i a la confidencialitat de dades de caràcter personal tractats i transferits mitjançant medis informàtics. Per això és una llei molt mencionada en els protocols d'estudis clínics i en altres documents relacionats amb la investigació biomèdica (Martín-Arias, 2012:230). Tot i així, la discriminació genètica necessitava una regulació específica i per això al 104è congrés (1995-1996), que va tenir lloc al mateix període que va entrar en vigor la HIPAA, es van introduir diversos projectes de llei, com és la *Genetic Privacy and Nondiscrimination Act* o Llei de privacitat genètica i de no discriminació, del 1996; la *Genetic Fairness Act* o Llei de justícia genètica, del 1996; la *Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act* o Llei de no discriminació per informació genètica en assegurances de salut, del 1995; i la *Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act* o Llei de no discriminació i de confidencialitat genètica, del 1996. Un any després, al 1997, diversos grups de persones afectades i de grups civils van formar la Coalition for Genetic Fairness (CGF), o Coalició de Justícia Genètica, que va liderar la legislació de la no discriminació genètica al capitol, i així va arribar a ser el primer conductor no governamental de la legislació federal sobre la no discriminació genètica.

Dels projectes de llei esmentats, la *Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act*, o Llei de no discriminació per informació genètica en les assegurances de salut, va arribar al congrés i va ser signada pel president George W. Bush el 21 de maig de 2008, que va resultar en la llei vigent anomenada *Genetic Information Nondiscrimination Act* o GINA (U.S. Equal Employment Opportunity Commission, 2008). Aquesta llei prohibia l'ús de la informació genètica en assegurances de salut i en les empreses o en l'àmbit laboral. La llei prohibeix que els plans de salut i les asseguradores de salut neguin la cobertura sanitària a una persona sana o que s'incrementin les quotes que paga basant-se només en la predisposició genètica a desenvolupar una malaltia en el futur. La legislació també prohibeix als empresaris utilitzar la informació genètica d'un individu en qüestions tals com la contractació, l'acomiadament, la inserció laboral o les decisions de promoció.

A banda de l'existència d'aquestes dues lleis, la HIPAA i la GINA, el California Department of Health Care Services (DHCS), el Departament de Serveis Sanitaris de Califòrnia, entre els pro-

197 Les pràctiques fraudulentament de les companyies asseguradores, malgrat la HIPAA, han continuat i per aquest motiu la PPACA també ve a regular-les. En el cas de les condicions preexistents, per exemple, la PPACA pretén ajudar les persones que tinguin una condició preexistent perquè puguin adquirir una cobertura sanitària ja que la llei no permet a les asseguradores denegar-los la cobertura. Tot i així els plans que existien abans del 23 de setembre de 2010 (coneguts com a plans de drets adquirits) encara podran tenir exclusions per condicions preexistents, però no així aquells contractats després de la data esmentada, els quals hauran de seguir els dictats de la PPACA.

grames i serveis que ofereix¹⁹⁸ com a part de les cobertures del Medi-cal a persones en situacions familiars o de salut determinades, es troba el *Genetically Handicapped Persons Program* (GHPP) o Programa per a persones amb una discapacitat genètica. Establert el 1975, és un programa públic de salut per a adults amb certes malalties genètiques¹⁹⁹ que els ajuda a cobrir les necessitats de cures sanitàries (California Department of Health Care Services, 2015d). La malaltia d'en Bob està inclosa en el llistat de malalties genètiques que cobreix el GHPP.²⁰⁰ Però tot i conèixer el programa i estar assabentat de les lleis sota les quals es podria amparar, en Bob prefereix costejar-se les despeses sanitàries per mantenir ocult el diagnòstic genètic. En aquest sentit, en Bob és diferent de la resta d'interlocutors. L'Alice i en James, per exemple, rebien cobertura sanitària per a totes les seves necessitats de salut, entre les quals s'inclouen l'assistència a centres de cures especials, visites mèdiques ambulatories, cures hospitalàries, serveis farmacèutics, productes nutricionals, tot a través del GHPP.²⁰¹ La Lorraine, que té una malaltia no inclosa a la llista de condicions elegibles al GHPP, rebia ajuda econòmica a través del programa d'ajudes als veterans i familiars de veterans²⁰² del Medi-Cal. En Fearless, també amb una malaltia no inclosa en el GHPP i amb una gran discapacitat, ho faria a través del Medicare.

L'exemple d'en Bob, però, mostra l'empremta d'unes disposicions morals encarnades i planteja la qüestió del dilema ètic i la dificultat que comporta portar a la pràctica un canvi moral en la vida diària.

198 Per als programes oferts pel DHCS, veure California Department of Health Care Services (2015a).

199 EL GHPP cobreix una llista específica de malalties genètiques concretada al *California Code of Regulations* Títol 17, secció 2932. La llista inclou aproximadament unes 35 condicions clíniques que poden englobar-se dins les malalties hematològiques, malalties neurològiques, del metabolisme de les proteïnes, del metabolisme dels carbohidrats, del metabolisme de Cooper i malalties concretes com la fibrosi quística o la malaltia de Von Hippel Lindau. Per consultar el llistat complet de condicions mèdiques elegibles del GHPP veure California Department of Health Care Services (2015e).

200 Entre els requisits per sol·licitar ajudes al GHPP s'inclouen criteris mèdics, de residència, financers o econòmics, d'edat, i de cobertura sanitària. Pel que fa als criteris mèdics, la persona ha d'estar diagnosticada amb una condició genètica que sigui coberta pel GHPP. En relació als criteris de residència, ha de demostrar ser resident de l'estat de Califòrnia. Sobre els criteris financers o econòmics cal destacar que en el GHPP no hi ha límit d'ingressos econòmics però aquelles famílies amb ingressos majors de 1945 dòlars mensuals però menys de 40000 dòlars anuals se'ls hi demana que o bé paguin una quota d'inscripció anual basada en l'escala mòbil d'honoraris o bé pot ser que se'ls li demani sol·licitar ajudes al Medi-Cal. Pel que fa als criteris d'edat, s'especifica que poden demanar l'ajuda els majors de 21 anys. Els menors d'aquesta edat primer han de sol·licitar ajudes al California Children's Services i demostrar que les despeses econòmiques són menors del 20% dels ingressos familiars. En relació a la cobertura sanitària pot ser que se sol·liciti la prestació d'altres ajudes com és a la Health Maintenance Organization (HMO), la Preferred Provider Organization (PPO), al Medicare (part A i B) o al Medi-Cal (California Department of Health Care Services, 2015c).

201 Per a conèixer els beneficis del GHPP veure California Department of Health Care Services (2015f).

202 La Lorraine era familiar de veterans. El *Veterans Enhancement Project del Department of Health Care Services* (DHCS), com a programa del Medi-cal, ajuda els veterans o els seus parents a obtenir beneficis federals com per exemple, pensions o compensacions, cobertura sanitària, prescripcions de tractaments, consells mèdics o beneficis familiars (California Department of Health Care Services, 2015g).

8.2. Els professionals sanitaris a Los Angeles

Faltaven poques setmanes per tornar a Barcelona i em sentia alleugerida per haver fet les primeres entrevistes i observacions. Aquest estat de cert entusiasme em va empènyer a iniciar el contacte formal amb el col·lectiu de professionals sanitaris.

L'aprovació del projecte per part de l'IRB no només legitimava la recerca sinó que era la porta d'entrada a les institucions biomèdiques. Tanmateix, era conscient que des del meu posicionament social, com a estrangera, estudiant i antropòloga que desconeixia les vies d'accés a aquestes institucions als EUA, necessitava que algú em facilités arribar fins al col·lectiu de professionals sanitaris. Fins al moment ho havia provat buscant un mentor, un professional sanitari que m'acceptés com a la seva "estudiant". Però el professional que m'havia acceptat treballava en un centre hospitalari diferent del que havia aprovat el projecte i, per tant, l'estratègia no resultava viable. Seria la Martha, membre del seminari *Mind, Medicine and Culture* del departament d'antropologia d'UCLA, qui tindria un paper rellevant en la negociació del meu accés a l'àmbit hospitalari, als seus professionals i als diferents escenaris.

La Martha, alta, prima, d'actitud mesurada i de somriure permanent, a qui descriuria com social, ostentava un dels càrrecs de poder dins l'àmbit acadèmic a UCLA. En aquell període era una persona extremadament ocupada, amb la necessitat de gestionar molt acuradament el seu temps. La seva trajectòria professional li conferia un reconeixement tant a l'àmbit acadèmic com al clínic i feia que fos molt coneguda en els dos àmbits.

Durant tot el període de treball de camp el contacte amb la Martha va ser freqüent, en els seminaris, per email o bé en reunions establertes de manera formal. Un cop aprovat el projecte per part de l'IRB va ser ella qui em va oferir la possibilitat d'iniciar la bola de neu amb els professionals sanitaris i de proporcionar-me els primers contactes amb possibles interlocutors professionals. La pressió del temps, la necessitat d'interlocutors i la seguretat que em conferia el seu coneixement del context biomèdic em van portar a acceptar la seva proposta sense contemplar les conseqüències que es podien dependre de les seves gestions, unes gestions que van començar a donar resultats al cap de pocs dies de la proposta d'iniciar la bola de neu. En un email la Martha em comunicava que hi havia tres professionals disposats a col·laborar en la recerca: la Nancy, la Grace i en Michael. Els tres, professionals sanitaris; els tres, dedicats a atendre, entre els seus pacients, persones amb malalties hereditàries. Els emails de la Martha concretant el mitjà de contacte amb els possibles interlocutors la convertien en quelcom més que simple facilitadora o intermediària. Ella obria la possibilitat d'aconseguir els objectius proposats, de completar el treball de camp.

Durant el primer contacte amb la Nancy, la Grace i en Michael vaig negociar amb cadascun d'ells la data, l'hora i lloc de trobada. Amb la Nancy i la Grace, dues dones d'edats, de tarannàs i de situacions professionals diferents dins l'equip malgrat tenir la mateixa professió, acordar la trobada va ser relativament fàcil. Era jo qui m'adaptava a les seves propostes de data i hora.

Pel que feia al lloc, elles coneixien millor que jo l'entorn, tenien accés a multitud d'espais; elles l'escollien. Amb en Michael, però, la relació es va iniciar de manera diferent. L'acceptació inicial de participar en la recerca va anar acompanyada primer, d'un seguit de preguntes, després de puntualitzacions i finalment de peticions. Malgrat intentar adaptar-me als seus horaris, necessitats i requeriments, en Michael em generava una percepció de problematització constant i em feia sentir que després d'arribar a un acord sobre qualsevol aspecte sempre sorgiria un altre assumpte a resoldre. Les dificultats d'agenda que va adduir en diversos contactes i la meua percepció que les excusses s'anirien allargant fins que no fos possible la trobada, em van portar a acceptar la primera data que va concretar. La data justament era la mateixa que havia acordat amb la Grace, tot i que en horaris diferents. La peculiaritat de les circumstàncies m'havien emprès a una situació que havia evitat fins al moment, inclús en el context barceloní: la de fer dues primeres entrevistes el mateix dia.

Intentava sempre fer les primeres entrevistes en dies diferents, per impedir que el meu cansament per l'esforç de mantenir una entrevista afectés la següent. D'aquesta manera, entenia, cuidava la relació amb els interlocutors i alhora em cuidava a mi mateixa, perquè prevenia que l'exhauriment després d'una trobada produís una experiència desagradable en el treball de camp. Però la situació que presentava en Michael i que implicava fer dues primeres entrevistes en un dia em plantejava un conflicte entre quantitat i qualitat. Se'm presentaven dues opcions: escollir fer una entrevista i deixar perdre l'altra, o arriscar-me a realitzar les dues amb una possible pèrdua de qualitat. El risc de pèrdua era evident en qualsevol cas, però sabent que tot risc també comporta un guany i davant la proximitat de la data de retorn a Barcelona, vaig prioritzar la quantitat i vaig optar per trobar-me al matí amb la Grace i a la tarda amb en Michael. Amb la Nancy em trobaria tot just el dia abans.

La Nancy era una dona de quaranta i pocs anys, casada i amb dos fills petits que van resultar ser fanàtics del Barça, com ho plasmava una fotografia que tenia penjada a la paret del seu despatx. Aquest era el lloc on havíem pactat l'encontre i on transcorreria l'entrevista. Fins gairebé al final de la trobada no sabia que el Barça i Europa estaven molt presents a la vida de la Nancy. Part de la seva família procedia d'una regió del sud d'Europa i tal fet la portava a visitar el continent de forma anual. Temes com les ciutats de Madrid i Barcelona, l'arquitectura, la gastronomia, el futbol, van ajudar a distendre aquella primera trobada, tot i que aquests temes no van aparèixer, com dic, fins al final, quan ja havíem tractat els aspectes més formals de la trobada, els relacionats amb la seva activitat professional.

La Nancy era especialista en un determinat tipus de malalties i dedicava gran part de la seva jornada laboral a l'atenció directa dels seus pacients, ja fos a l'hospital o a la consulta. L'aparença de la Nancy era la d'una dona càlida, formal i senzilla, però si hi havia alguna cosa que destacava en ella i que podia percebre's gairebé immediatament era el seu pensament ordenat i de resposta estructurada, qualitats que als meus ulls la feien una persona directa i concreta. Aquest ordre, però, contrastava amb el desordre del seu despatx, un espai privat on no atenia pacients. Allà vaig experimentar un *déjà vu* que em va fer confondre passat i present; però no era sinó una trampa de la memòria causada per la familiaritat d'aquell escenari, que jo associava amb el

despatx del Patrick: un altre professional sanitari, interlocutor informal, que havia conegut amb anterioritat i qui tenia el despatx en condicions similars. De nou em sobtava que algú pogués treballar així, amb piles de papers sobre l'escriptori, a les prestatgeries, inclús al terra, amb muntanyes de carpetes, d'arxivadors, de classificadors, d'articles i de llibres, de vegades fins i tot barrejats. Però allò que em sorprenia encara més era que cap d'ells no fes referència al fenomen, ni a mode de disculpa, ni en broma, ni per mitjà de cap altre estil comunicatiu; ni tan sols quan m'acomodava i preparava els materials per a l'entrevista, i es feia evident que no hi havia espai per deixar-hi l'abric, la bossa o la mateixa gravadora. El que començava a qüestionar-me és si tal fenomen estava normalitzat, i encara avui conservo la intriga respecte a això. No vaig indagar-hi més. En primer lloc, pel volum d'aspectes que tractàvem al llarg de la conversa i que no vaig saber lligar amb l'ordre i el desordre; i després per la violència que em generava exposar un aspecte que en aquell moment considerava més de caràcter personal que professional, tot i tenir cada cop més clar que era cultural. No seria fins temps després que aquells espais se'm presentarien consumits per allò (documents, articles, llibres) que reportava evidència, que venia a justificar una determinada visió de la realitat: que les dades, les xifres, les notes vessaven del mobiliari, ocupaven l'estructura i es menjaven l'aire, el buit; que restringien l'amplitud de moviment i restaven possibilitats d'ús, d'organització, de relació, fins i tot a nivell estètic. En aquells escenaris l'objectivitat de la biomedicina em resultava coartadora.

La Nancy i en Patrick m'havien proporcionat escenaris per pensar la biomedicina californiana i la seva relació amb els seus professionals, però la successió d'entrevistes que vindrien després i que van tenir altres escenaris, principalment les consultes o llocs neutres com en terrasses o sales de conferència, van fer que passés a considerar allò que havia viscut com un fet gairebé anecdòtic. No donar l'atenció que es mereixia a allò que d'entrada em semblava insignificant, i que precisament és el que resultava ser tremendament significatiu, tindria el seu cost. En Michael seria un dels encarregats de mostrar-m'ho.

L'endemà al matí, l'entrevista amb la Grace es faria a la consulta clínica on atenia els seus pacients. Aquesta estava situada en un edifici diferent d'on estava el despatx de la Nancy però relativament a prop i dins la mateixa àrea. L'edifici de consultes era nou i l'espai que s'hi destinava ocupava tota una planta, on hi havia un mostrador de recepció. Les consultes tenien mides semblants i disposaven del mateix mobiliari i del mateix material mèdic i clínic. El que era diferent era el professional que ocupava la consulta i evidentment els usuaris. La consulta de la Grace, situada al fons del passadís a la dreta, era un espai de colors freds però ordenat, cuidat, impol·lut. Era també despersonalitzat però tenia un subtil toc personal, una orquídia blanca sobre l'ampit. Mirant en aquesta direcció i d'esquena a la porta, asseguda a la cadira, vaig trobar un dona que superava la seixantena. Estava revisant una història clínica quan es va adonar de la meua presència i es va girar. Va mirar per sobre les ulleres i es va aixecar amb la mà estesa per saludar-me. La serenitat i la calma de la Grace eren palpables, els seus moviments eren lents i pensats, com la seva expressió verbal. La vessant docent de la Grace es revelava a cada paraula, a cada participació en la conversa, i també a través dels gestos i la mirada. En ocasions, per expressar-se no li calien les paraules, els seus ulls parlaven, i amb l'expressió facial aconseguia modular l'acció de l'altre, en aquest cas jo. Mostrava un gran domini de pensament i d'acció,

la pròpia i la de l'altre. En el meu rol d'observadora la Grace em feia dubtar de qui observava qui, però en qualsevol cas manteníem una comunicació silenciosa, difícil d'aconseguir amb els altres, amb qui la comunicació era sobretot oral. No creia que la seva conducta i la seva mirada fossin fortuïtes o innates, sinó més aviat les interpretava producte d'un treball realitzat al llarg del temps i resultat de la seva vida professional, del seu estatus dins la institució i de la ferma posició que hi mantenia. Precisament això era el que la diferenciava de la Nancy, més jove, amb menys vida professional, amb una altra posició. Totes dues, tan diferents, se'm perfilarien també molt diferents d'en Michael, amb qui em trobaria aquell mateix dia en un altre dels edificis del campus universitari.

Mentre recorria a corre-cuita el costerut trajecte fins a l'edifici Haines Hall d'UCLA per trobar-me amb en Michael, prenia consciència del cansament que sentia per l'esforç realitzat, i que en aquell moment començava a manifestar-se en el cos. També m'havia cansat la tensió durant l'entrevista amb la Grace per intentar adequar-me a les normes pròpies del context, que jo desconeixia. Fent passos curts, pesats, lents, i amb pensament tèrvol i feixuc, vaig gaudir molt poc del trajecte a pesar de la bellesa de l'entorn. Vaig deixar que la mirada es perdés fins arribar al punt de trobada, quan vaig haver de centrar-me una altra vegada. Allà, dempeus, davant una de les portes d'accés a l'edifici, un home proper a la quarentena però d'aparença juvenil, vestit amb roba *casual* però formal, s'estava immòbil, esperant. Era en Michael. La salutació amb l'encaix de mans va ser suficient per esvaïr bruscament la sensació de fatiga d'uns segons abans. El lleu contacte amb ell em va portar a la memòria la nostra trajectòria relacional, amb totes les negociacions que hi va haver fins arribar a fer possible aquell instant. I va ser aleshores quan, en pensar en la nostra relació, es van encendre les llums d'alerta sense ni tan sols haver iniciat la conversa. La tarda prometia i no sabia fins a quin punt.

Vam pujar fins a l'últim pis de l'edifici, on estaven els despatxos, i ens vam dirigir a la sala de reunions que el propi departament de la universitat ens havia cedit. La negociació de l'espai amb la secretària havia estat el dia abans, i m'havia hagut de valer del nom de la Martha per aconseguir d'ella una resposta positiva. En aquell moment em va semblar un abús utilitzar la Martha per a aquella finalitat, però estava aprenent que dir el seu nom en aquell entorn significava que les possibilitats es materialitzaven. A més, no podia permetre perdre en Michael com a interlocutor per no disposar d'un espai de trobada. En veure en Michael entrant a la sala, l'estratègia va deixar de semblar-me excessiva.

L'espai ampli, moblat amb una gran taula ovalada i una dotzena de cadires tapissades de vermell, representava un context neutre per als dos. Mentre ens acomodàvem en Michael va iniciar el diàleg preguntant per la durada de l'entrevista. Intuïa que qualsevol quantitat de temps que li digués no seria ben rebuda; però també pressentia que ser ambigüa amb ell, professional de l'objectivitat, no ajudaria la nostra relació. De manera que vaig referir la durada recollida en els documents de recerca i que en Michael ja tenia. Quan li ho vaig dir, les meves sospites es van confirmar i, efectivament, li va semblar una durada excessiva, malgrat que ja li havia donat un temps a la baixa. "Que no disposa d'una hora? Que no té suficient temps? Que ha de marxar abans? Però si ho havíem pactat!", em deia a mi mateixa mentre assentia amb el cap i continuava

la conversa interna amb mi mateixa amb un "I aquest, de què va?" i un seguit de renecs a la catalana que no feien altra cosa que evidenciar-me la contenció i l'esforç per conservar els modals. El sentiment era tan embafador que m'impedia pensar amb claretat. No resultava fàcil trobar les paraules correctes dins el limitat vocabulari de què disposava en anglès per intentar reconduir la situació i arribar a un acord sobre com viure plegats aquella estona, que ell havia acceptat prèviament compartir amb mi. L'estratègia alternativa que se'm presentava era començar l'entrevista, primer per calmar les emocions, i després per tornar a provar d'arribar a un acord tot conversant sobre allò que li resultaria d'interès, la seva feina. Però en Michael no semblava disposat ni a una cosa ni a l'altra. A cada pregunta que li feia ell responia amb un monosíl·lab, amb una sola paraula o amb una frase breu, amb la qual cosa m'obligava a construir noves preguntes i reformular-ne d'altres. En Michael semblava decidit a no col·laborar i l'esforç que em representava resoldre el conflicte començava a provocar tensions en el pensament, en l'emoció i en l'acció. No havia contemplat el fet de treballar amb un interlocutor que no estigués disposat a participar activament i menys un que era professional sanitari, a qui fins aquell moment creia entendre per considerar, amb gran error, que compartíem la influència de la biomedicina i que coneixíem la cultura biomèdica. De nou apareixia la sorpresa i, un cop més, un interlocutor ensorrava les meves preconcepcions metodològiques.

Les dificultats es multiplicaven. La trobada s'estava fent en un escenari que donava poc joc a la interpretació, i a més la seva escassa seqüenciació no em facilitava l'afer. En Michael i jo érem estranys i ens regíem pel nostre sentit comú, cosa que no ens permetia comprendre l'experiència de l'altre. És a dir, jo des del meu sentit comú no podia entendre en Michael, i ell tampoc a mi (Rabinow, 1992:66). Se'm feia obvi que entre nosaltres hi havia una gran frontera que ens separava, però en aquell moment no era capaç d'identificar les diferències culturals que la constituïen. No obstant això, sense discernir *què* ens separava, el que urgia resoldre en la immediatesa de la trobada era el *com* ens posicionàvem davant la frontera.

Per part meva vaig interpretar la relació com un conflicte personal, com si es tractés d'una guerra oberta entre ell i jo, entre etnògrafa i interlocutor. L'estira i afluixa, iniciat inclús abans de la nostra trobada, se'm presentava com una lluita on es podia vèncer o perdre, i on jo em resistia a caure. Els meus recursos personals, però, no eren il·limitats i sentia que en Michael m'empenyia cada cop més cap a una situació límit on al final l'única sortida real que quedaria seria acceptar aturar l'entrevista. A nivell sensitiu percebia que l'ambient era tens, el temps corria amb extrema lentitud i pensar en l'opció d'abandonar, el que intentava evitar, tensava la situació. Era evident que jo no estava vivint aquell moment sanament.

Només portàvem uns pocs minuts d'entrevista quan la música que precedia les campanades de l'edifici de la Powell Library va començar a filtrar-se per les finestres de la sala. El temps representava les pressions d'en Michael, un compte enrere, però la melodia prèvia als repics de campana i que els altaveus del campus difonien em va segrestar i em va transportar a aquell petit poble de la Terra Alta que guarda els records de la meva infància. De nou apareixia el poder de l'evocació, en aquest cas d'una melodia. Al poble, les hores també venien marcades pel campanar i eren precedides per la mateixa melodia que ara, asseguda a la cadira vermella, sentia a

Los Angeles. La melodia em retornava al poble, a l'olor de llenya i de fleca dels seus carrers, als jocs de la infància, al xipolleig al riu, a les rialles; en definitiva em portava a gaudir amb l'altre, precisament allò que mancava en la relació amb en Michael.

La melodia em va captivar i em vaig perdre les últimes paraules d'en Michael, però també va servir per fer-me un *reset*. Partia del pressupòsit que en Michael havia accedit voluntàriament a participar en la recerca, però els seus actes exposaven una clara oposició a col·laborar. I si no havia estat tan lliure per escollir com jo creia? La seva actitud vers a mi em feia debatre entre arguments sobre diferències de gènere, procedència, coneixement de l'idioma; però i si no es tractava ni d'ell ni de mi? I si no es tractava de la *nostra* guerra? I si ni tan sols era una guerra sinó la trobada de diferents disposicions morals encarnades, amb necessitat de ser contextualitzades? Estava començant a qüestionar els fonaments de la frontera.

Vaig reprendre les preguntes i vaig provar amb diferents temes, fins que en Michael va començar, tímidament, a allargar les seves respostes, va començar a narrar. Una estona més tard estaria recolzat a la cadira en una posició còmoda, informal, impròpia del Michael inicial, i jo tornaria a escoltar les campanades mentre ell continuava reflexionant entorn de la genètica, de la transmissió de la malaltia i dels dilemes que es plantejaven als professionals i als pacients. Tenia la impressió que en Michael gaudia i el deixava fer. Potser per això va acabar donant una de les converses més llargues de les que vaig tenir amb professionals sanitaris de Los Angeles. Tanmateix, no deixava de desconcertar-me la seva transformació. He buscat en les notes de camp, en les gravacions i en les transcripcions què és allò que va provocar el gir; i sense trobar cap fet objectiu que justifiqui el canvi, l'opció que em resulta comprensible és que els efectes evocatius de la melodia em van disposar millor a comprendre i escoltar en Michael, actitud que d'alguna manera ell va captar. Ho vam aconseguir; havíem arribat a un acord que vam poder mantenir fins tancar la trobada amb el comiat, un de breu i formal.

Ja al carrer i perdent de vista en Michael, l'aire de l'hivern californià em refrescava el cap i el pensament, atapeïts. El cos tornava a fer-se conscient, a doldre's, i m'adonava de com estava d'exhausta. La confusió de l'experiència em portava a un estat d'ambivalència. Per una banda, em deia que l'hostilitat havia finalitzat, que ja formava part del passat, i somreia. D'altra, em retrobava amb mi mateixa, i en pensar-me no vaig poder evitar que em saltessin les llàgrimes. Era una contradicció, com d'altres que havia viscut, però a efectes pràctics pensava que el treball de camp s'estava realitzant i que ningú no sabia d'aquesta experiència ni tampoc d'altres que estaven per venir.

Els dies següents van ser un batibull de contactes amb professionals i de negociacions tant institucionals com personals per trobar més possibles interlocutors i per passar més temps a l'àmbit clínic. La Nancy gestionava el contacte amb un altre possible interlocutor i m'havia parlat de la possibilitat de fer de voluntària a l'hospital, cosa que suposaria passar-hi la jornada completa. No obstant, els requisits del centre per fer de voluntària van resultar massa exhaustius i restrictius, i no se'm va permetre. L'alternativa era fer les observacions a les consultes, pactant amb els professionals dates concretes, tal com havia fet a Barcelona. La Grace i la Nancy hi van

accedir. En Michael, en canvi, no desitjava cap altre tipus de participació, tot i que la nostra relació, que erròniament jo considerava acabada, restava oberta. Va ser durant les observacions a les consultes, quan me'l trobava pel passadís i ell no em saludava, que em va tornar aquella sensació d'hostilitat que ja havia viscut.

La clínica era com un poble petit on tothom es coneixia, tothom sabia de l'altre directament o indirecta. Les trobades eren inevitables en els espais comuns. Això feia la tasca antropològica encara més delicada (Rabinow, 1992) i complicava mantenir la privacitat de l'interlocutor en el camp. Que algú fos vist amb mi comportava ser associat amb la participació en la recerca. Per aquest motiu en Michael havia demanat trobar-nos fora del context clínic, i segurament per això evitava qualsevol contacte públic amb mi. Els tres interlocutors es coneixien, però no hi va haver interacció entre ells o, si més no, jo no la vaig observar. Tal fet indicava que eren ells qui dominaven les condicions d'interacció. Això, per altra banda, no feia sinó que enriquir el treball de camp (Rabinow, 1992:94).

El nom de la Tracy m'havia arribat a través de diferents contactes. Em parlàvem d'ella com d'algú amb qui "havia de parlar". Professionalment la Tracy dedicava gran part de la seva jornada laboral a atendre les famílies de nens amb malalties genètiques, moltes de les quals eren hereditàries, però la seva implicació la portava també a realitzar activitats docents i d'investigació. Accedir a ella va ser ràpid i fàcil. La Tracy era prima, menuda, enèrgica, de cabells curts rinxolats. Era una peça clau a l'equip de professionals del seu departament. Amb més de dues dècades dedicades a la seva professió, havia viscut les diferents etapes per les quals havia passat el departament, i ara resultava ser una de les persones de confiança del cap de departament, un home per a mi inaccessible malgrat tots els intents. Per la seva posició dins la institució, la Tracy semblava la persona idònia a qui sol·licitar ajuda en la meua tasca de difusió de la recerca i de negociació per accedir als professionals, als espais i als pacients. Podia fer fàcilment que el seu equip sabés de la meua recerca, ja que coneixia la Martha i, tal com li havia explicat, el projecte estava aprovat per l'IRB. Tot i així, la Tracy es va mostrar desconfiada. En dues ocasions diferents em va demanar els documents de consentiment informat i d'informació de la recerca, i després d'enviar-los-hi em respondria que necessitava els originals aprovats per l'IRB. No sabia a què es referia; jo no tenia més documents que aquells que li havia enviat. La seva insistència va fer que comencés a dubtar de mi mateixa i a témer que no hagués aconseguit transmetre qui era jo i què pretenia. La Tracy era una aliada necessària i davant la sospita de malentesos m'esforçava a intentar disipar el seu recel explicant-li un i altre cop la recerca, els meus propòsits acadèmics, els meus interessos, les meves finalitats no malintencionades. Finalment, la Tracy em va ajudar, però sempre vaig creure que en el fons conservava cert recel. Em va presentar la resta de membres de l'equip, es va assegurar que els seus companys coneguessin l'existència de la recerca i va aconseguir el vistiplau del seu cap, l'home inaccessible, perquè jo pogués assistir a les reunions multidisciplinars del departament. No seria fins unes setmanes després quan la Irene, una altra professional que accediria a ser interlocutora, em faria saber que els documents que presentava als possibles interlocutors no eren vàlids perquè els faltava el número de registre de l'IRB. Per fi entenia la desconfiança de la Tracy i també la malfiança de la Irene, qui em va pressionar perquè m'assegurés de corregir l'errada: l'IRB em podia demanar els do-

cuments signats pels interlocutors per tal de supervisar-los i sancionar-me si no havia utilitzat els adequats. Vaig prendre nota mentalment: de la sanció, de la desconfiança i que ella, com la Tracy, també fes un comentari sobre els documents. A partir d'aquell moment evitar l'error era senzill. Només havia de canviar la carpeta d'origen d'on agafava els arxius abans d'enviar-los als interlocutors. La dificultat estava en esmenar el que ja havia fet, perquè comportava tornar a contactar amb tots els interlocutors entrevistats, explicar-los l'error i, a més de demanar-los disculpes, sol·licitar que tornessin a signar els documents.²⁰³ El temps corria en contra meva però, al cap i a la fi, no només era el *s'havia* de fer segons les normes sinó el que jo *havia* de fer segons ho sentia internament.

203 Tots els interlocutors, excepte en Bob, van signar de nou els documents enviats. En Bob no va respondre el contacte ni el recordatori, tot i que hem mantingut contacte després de finalitzar el treball de camp.

Capítol 9

Cossos orientats IV

9.1. Un desig en finalitzar: tornar a començar

El contratemps amb els documents va comportar un seguit d'activitats que se sumaven a d'altres acumulades poc abans de tornar a Barcelona. Els contactes, les negociacions, les entrevistes, les observacions, la revisió i retorn de les transcripcions, ocupaven les hores i feien córrer els dies ràpidament. El contrast entre la dinàmica de la primera meitat del període de treball de camp i la de la segona era molt clar. A més, ara havia de corregir errors, salvar els contratemps i fer front a les modificacions que els interlocutors i jo mateixa hi introduíem. El treball era notori, l'esforç també.

A portes de tancar el període a Los Angeles, hauria dit que la meva percepció del treball de camp era bona, un terme ja de per si generalista que demana la necessitat de concreció i problematització, cosa que en aquell moment va passar inadvertida. Seria un correu electrònic que en Michael va enviar-me a finals de gener allò que modificaria la vivència i portaria posteriorment la problematització de la "bona" experiència etnogràfica.

Després d'haver-li enviat la transcripció de la nostra entrevista, en Michael va contactar amb mi amb una finalitat concreta: fer-me saber que hi havia errors en les transcripcions (de llenguatge, d'ortografia, de puntuació) i en algunes de les declaracions. Ell pensava que el text requeria grans correccions però en aquell moment, segons afirmava, estava treballant en la sol·licitud d'una important beca i no tenia temps de fer modificacions. En Michael demanava temps per fer-les i, si no l'hi donava, informava de la seva retirada de l'estudi ja que no aprovava el text. Les paraules d'en Michael eren un gerro d'aigua freda, sonaven punyents. Era la primera queixa que rebia sobre les transcripcions que havia retornat als interlocutors, i un cop més sentia sorpresa. Dues setmanes més tard, la Tracy, en referència al text de la seva entrevista em va preguntar si l'havia transcrit jo mateixa. Després va assenyalar que la transcripció no reflectia allò que ella havia dit a l'entrevista i que hi havia parts de la conversa que s'havien perdut en el text escrit. Uns dies més tard, la Irene, una altra professional sanitària, va escriure'm per les mateixes raons.

Les queixes em van fer revisar les transcripcions i les gravacions. Primer, les que generaven conflicte; després, algunes de les altres, escollides a l'atzar. Evidentment podia acceptar algunes de les crítiques però amb matissos. Abans de donar explicacions, però, se'm feia evident que hi havia un conflicte en la meva posició. Fins al moment m'havia adaptat a les necessitats i els requeriments dels interlocutors, havia exercit l'autocontrol en situacions d'hostilitat, de bromes que no compartia o entenia, de maneres de pensar i d'actuar disperss. Els havia donat, entre dubtes, la raó; m'havia convertit, com diria Rabinow, en "algo así como una no persona, o más exactamente, en un personaje, de arriba a abajo" (Rabinow, 1992:58). Però fins on havia de suportar els inconvenients i les molèsties? Fins on havia, en termes també de Rabinow (1992), de subordinar la conducta i la visió pròpia del món?, o en termes de Zigon, de subordinar les meves disposicions morals encarnades? Les transcripcions tornaven a posar a prova els límits a tot just una setmana de la meva marxa.

Primer vaig respondre a en Michael. Em vaig disculpar, li vaig explicar la importància de les seves modificacions i li vaig concedir el temps que demanava per fer-les. Després vaig disculpar-me amb la Tracy i li vaig donar una breu rèplica a les seves objeccions sobre la transcripció de l'entrevista. Per últim, a la Irene directament vaig enviar-li la gravació de la seva entrevista amb unes disculpes. Totes les respostes van anar acompanyades d'una explicació de qui havia transcrit les entrevistes, però sense revelar la identitat de la transcriptora.

Després de la Irene cap altre professional no va queixar-se de les transcripcions. Les gravacions van confirmar objectivament algunes de les seves al·legacions subjectives, però val a dir que el problema de les transcripcions va ser un dels aspectes que més malestar va generar. Aquest malestar, d'altra banda, va estar sempre present en les meves relacions amb els interlocutors d'LA perquè estaven mediades per malentesos, errors i descuits. Malgrat el temps que havíem compartit i les modificacions que jo introduiria en el nostre tracte per veure que es repetien certes situacions, en les nostres trobades continuarien havent-hi gestos, actes i paraules que es consideraven inapropiades. La incomprensió de l'altre continuaria posant-se de manifest a només pocs dies d'abandonar Los Angeles, quan va tenir lloc la trobada amb en Robert, també professional sanitari i també vinculat al mateix departament que els altres professionals.

En Robert, de setanta i tants anys, ex-cap de servei i a punt de deixar del tot la seva activitat professional, era un home amb moltes i diverses experiències. La seva aparença no deixava de recordar-me a en Dick Van Dyke en el paper del Doctor Mark Sloan a la sèrie *Diagnòstic: assassinat* de principi dels noranta. Potser eren els cabells blancs, el vestit impecable sota la bata blanca i la corbata de llaç allò que m'evocava l'associació. O potser era per compartir una manera de ser pintoresc, entranyable, astut, pacient, amb una barreja d'agudeses i comprensió de l'altre, que posava en pràctica com jugant. La seva personalitat, que havia observat parcialment en les reunions multidisciplinàries i en breus converses informals, no em seria desvelada fins trobar-nos aquell dia de febrer al seu despatx, un espai escrupolosament ordenat i lleugerament personalitzat amb fotografies familiars. Allà, un Robert que intuïa neguitós, d'ulls petits, recolzat a la cadira, començaria la narració treient del calaix un joc de cartes que escartejaria subtilment a mode d'entreteniment per a les mans i de necessitat per al pensament. En Robert començaria

la narració amb l'advertència d'allò que passaria durant la conversa. Canviaria de tema, aniria d'aquí cap allà, però hi hauria un motiu per fer-ho, tindria un sentit tot i que no m'ho semblés, em va dir. I així va ser. Inicialment les respostes corresponien a les meves preguntes, però aviat van deixar de tenir correlació fins al punt que no tenien res a veure amb la genètica, l'herència o la biomedicina. En Robert introduïa a la conversa temes com els viatges (des de Mèxic, a Copenhague passant per Barcelona), la seva dona, els seus fills, els idiomes, els seus estudiants, els pacients, casos passats i recents, la política, l'economia, etc., i els enllaçava amb extrema facilitat. En Robert era un gran orador i un gran narrador, i la seva habilitat feia difícil reconduir la conversa. S'escapava dels temes que jo li presentava i semblava preocupar-se més per d'altres. Ho vaig intentar un i altre cop, recolzant-me en el guió d'entrevista, però era inútil. Finalment vaig acceptar, em vaig alliberar i vaig accedir al món d'en Robert de tal manera que vaig apagar la gravadora, ara veig que amb desencert. En Robert parlava de la quotidianitat, d'allò que constituïa la seva vida, el seu món. Vaig veure que tot narrat en Robert omplia la seva existència i en adonar-me'n vaig poder prioritzar-lo a ell sobre mi mateixa i sobre la recerca.

Aquella trobada havia estat completament diferent de qualsevol de les anteriors. En Robert havia desenvolupat una capacitat imaginativa per transmetre'm objectivament la seva cultura i presentar-me-la d'una manera tan diferent de com ho havien fet la resta d'interlocutors que se'm feia nova. Era la narració enllaçant els temes més quotidians i senzills allò que el feia un bon interlocutor. El problema va ser que l'advertència a l'inici de la trobada havia aconseguit instaurar en mi la confiança que ell buscava: vaig acceptar els seus marcs de referència i la seva visió de l'univers cultural en qüestió (Guber, 2001:98) sense qüestionar la seva narrativa. El problema va ser que allò que ell em presentava com a obvi per a mi encara no ho era.

La confusió que va crear-me en Robert just en tancar el treball de camp, juntament amb el retorn a Barcelona i el malestar d'alguns professionals sanitaris arrel de les transcripcions va repercutir en la meua percepció de l'experiència en el camp. Tot just quan havia de fer les maletes per tornar vaig acabar de comprendre que no entenia res, que no parlava el mateix llenguatge que els meus interlocutors. I d'entre totes les lectures i cites vaig rescatar-ne una de Rabinow; fent referència a Jean Piaget i a l'anàlisi de les relacions entre etnògraf i "informant", afirma que "No es tanto que los niños no sepan hablar: tantean muchos lenguajes hasta que aciertan con aquel que los padres pueden entender" (Rabinow, 1992:153). Però no tenia temps de provar amb un altre llenguatge i l'angoixa es va apoderar de mi. D'haver pogut hauria tornat a començar.

9.2. Les relacions amb els professionals sanitaris sota anàlisi

Uns dies més tard, ja a Barcelona, vaig rebre un email d'en Michael amb les correccions de la seva transcripció i una valoració, a mode de "retorn constructiu", sobre la seva participació en la recerca. Per a en Michael col·laborar en la recerca li havia suposat una despesa de temps

que no tenia i per tant valorava la seva experiència com a *no bona*. Mirant-ho retrospectivament s'adonava que hauria estat millor no participar-hi; advertia que revisar la transcripció no era una petició senzilla i recomanava revisar l'escrit abans de publicar-lo en llengua anglesa. L'email d'en Michael, que va arribar en ple contrast i impacte cultural, em va entristir profundament. Les seves paraules evidenciaven que mai no havíem arribat a comprendre'ns. A més, assenyalant els errors segons el seu compromís amb el que és "correcte" i fent recomanacions, en Michael movia el sentiment de responsabilitat en el treball, cosa que em generava culpa i decepció. Vaig decidir guardar els seus correus electrònics com una qüestió pendent, per poder analitzar-los posteriorment dintre del conjunt d'experiències amb els professionals sanitaris.

La distància va permetre'm reconèixer que la cultura biomèdica a Los Angeles m'havia proporcionat un estructura progressiva de generació d'experiències; en mirar-les en el seu conjunt se'm presentaven diverses, plurals, complexes, com els propis interlocutors i les relacions que hi vaig establir. La qüestió és com podien ser tan diferents les unes de les altres si tots els professionals sanitaris pertanyien a la mateixa institució i departament. El qüestionament em va portar a revisar les preconcepcions sobre la institució biomèdica com a transmissora de moralitat.

Entenia que la institució biomèdica, com a organització social formal de les societats occidentals, exerceix un cert poder i influència sobre les persones que en formen part o hi tenen alguna mena de contacte. Com qualsevol altra institució, la biomèdica manté una determinada moralitat i fixa els límits morals del que és correcte i de les seves veritats. Així, per exemple, en el sistema moral de la biomedicina hi ha una visió moral particular sobre la veracitat, la qual es basa en l'objectivitat, i s'espera que tots els professionals es guiïn d'acord a aquesta doctrina moral. Per aconseguir-ho, afirma Zigon (2009b), les institucions tenen disponibles diferents nivells de poder per tal de programar i forçar les seves versions de moralitat, les quals acaben tenint una influència real i substancial sobre les persones. Una manera d'interacció entre les persones i les institucions és proclamar o fer evident que un s'adhereix a aquella moralitat (Zigon, 2009b:258).

Segons aquesta premissa, vaig interpretar la productivitat científica, o producció de coneixement científic, com a part del sistema moral de la biomedicina que incloïa una determinada visió de la col·laboració o del treball entre professionals. Que la Martha, des del seu posicionament acadèmic, influís en el meu accés als contextos biomèdics tot mobilitzant relacions entre subjectes i institucions (l'acadèmica i la biomèdica) em va portar a analitzar les relacions entre professionals i institucions des de l'esfera del poder. La Martha era el nexa d'unió entre professionals sanitaris i antropòlegs però el seu càrrec polititzava les relacions entre subjectes, entre institucions. Interpretava que la Marta havia forçat la meua entrada al camp de la biomedicina sota la influència de les relacions de poder i que, d'aquesta manera, havia condicionat les relacions entre els interlocutors i l'etnògrafa. Un condicionament aquest que no només es veia en l'accés a uns interlocutors i no a uns altres sinó en el propi caràcter de les relacions establertes. Interpretava, per exemple, que la Tracy havia col·laborat implicadament en la recerca, malgrat

la desconfiança, per la seva relació amb la Martha; o que els problemes de relació amb en Michael i la seva ambivalència en la participació arrelaven, entre altres aspectes, en tensions ocultes que hi ha en les relacions de poder entre departaments i subjectes. En Michael em plantejava el dubte de si ell i tots els altres haurien acceptat participar en la recerca si en comptes de la Martha jo hi hagués establert el primer contacte.

Estava convençuda que ni en Michael, ni la Grace, com tampoc la Nancy ni aquells contactats per mitjà de la Tracy, havien acceptat la proposta de participació sense més; tots ells estaven subjectes a un tipus de relacionalitat influïda pel poder, tots ells estaven subjectes a les normes i a la moralitat institucional. En entendre que les seves col·laboracions en la recerca, és a dir, el seu treball amb mi, estava condicionat se'm va fer comprensible l'hostilitat d'en Michael. Participar en la recerca no li reportava cap benefici econòmic o professional (a part de quedar bé amb un departament que no era el seu i en una disciplina que no era la seva), sinó que més aviat li causava un perjudici professional per la inversió de temps i d'esforç. El temps suposava un conflicte per a la majoria d'interlocutors professionals sanitaris, però mentre a uns els semblava gestionable (com a la Nancy, la Tracy, la Irene o l'Eugene), a d'altres com en Michael els semblava el contrari. En Michael, als meus ulls, era qui estava més subjecte a la moralitat institucional i al seu poder, i no només en referència al seu temps. L'experiència d'entrevista amb ell m'havia donat la idea que era qui més atrapat estava en les trames de significació que ell mateix havia teixit (Geertz, 1995; Rabinow, 1992:142). Això explicava les dificultats de la nostra interacció. Per mitjà de preguntes durant la conversa, jo li havia demanat que m'expliqués la seva cultura. Fer-ho l'empenyia a buscar un camí per narrar-la, per fer-la conscient; el forçava a la reflexivitat i a objectivar el seu món, no només el biomèdic sinó el personal, el vital, i a presentar-me'l a mi, l'etnògrafa, que era externa al seu món. En Michael havia aconseguit prendre certa distància respecte a la seva cultura, però no la suficient com per adonar-se que ell i jo teníem rols diferents. Ara entenc que una de les dificultats de la relació amb ell va ser el rol que m'assignava. Com dic, havia aconseguit narrar la seva cultura, però continuava immers en el seu món i m'interpretava com a una igual: investigadora, biomèdica, local. Em llegia des de la seva perspectiva, des de la visió del seu món, el biomèdic, i des d'allà interactuava amb mi i em jutjava en el seu estil habitual. Així es reflecteix en el seu últim correu electrònic, en què les seves paraules denoten malentesos en la interpretació del propòsit i el procediment de les tècniques d'investigació i de transcripció. No era que no li hagués explicat que es tractava d'una transcripció literal; no era que no li hagués explicat en què consistia la revisió de la transcripció. El problema és que no ens vam entendre. En Michael va interpretar la transcripció i la va revisar com si d'un text formal es tractés. Sent així s'entén la seva "decepció" (Hesse-Biber i Leavy, 2011; Williams, 1996 citat a Zanini, 2012:55) en objectivar-se a si mateix a través d'un text que contenia un discurs espontani, no mesurat, poc reflexionat, ple de termes *filler*. Convertir l'entrevista en un text formal en vistes a una possible publicació li representava, naturalment, molt de temps; però no era el que jo li havia demanat. Aquí estava el malentès. En Michael actuava amb mi com si jo fos una igual però jo no era res més que una estranya que estava fora de la seva cultura, qui no podia comprendre ni les coses més òbvies, que compartia poques de les seves assumpcions i que l'interpretava a ell des de les relacions de poder. Des d'aquest posicionament vaig llegir els

seus correus electrònics, així com els de la Tracy i de la Irene, amb crítiques, recomanacions sobre les transcripcions i dubtes sobre la veracitat dels continguts: els llegia contemplant la divisió dicotòmica objectivitat/subjectivitat i el poder de cadascun dels termes. Això em va fer entregar-los les gravacions de les entrevistes per fer desaparèixer el fantasma de la subjectivitat, tal i com jo ho veia.

Jo comprenia en Michael en la mateixa mesura que ell em comprenia a mi. Per part meva el veia a ell i els altres interlocutors professionals sanitaris immersos en un context molt concret dins la institució biomèdica, en un departament concret, semblant a un petit poble, amb les seves normes, divisions, constrenyiments i conflictes; amb les seves relacions de poder ja existents abans de la meva arribada. Sabia que cap interlocutor no tenia un rol neutral i em veia immersa en les seves divisions i tensions. L'error era que jo pretenia que les relacions amb l'altre es transformessin en comprensió, tolerància i acceptació; pretenia que hi hagués un respecte mutu entre cultures.

La interpretació d'estar en un poble amb divisions pròpies es confirmava en el desplegament de rols durant el ritual de les sessions multidisciplinars. Cadascú hi tenia el seu lloc. Hi havia aquells que podien parlar i els que no, i en l'acte de la comunicació les friccions, les bromes i els somriures assenyalarien subtilment i cortès la competitivitat, la rivalitat i també les aliances. Mirant el departament com un poble petit, comprenia que els interlocutors es coneguessin, que parlessin de la recerca i de l'etnògrafa. Jo havia signat un document de confidencialitat que m'impedia parlar amb uns sobre els altres, però ells podien compartir aspectes de la recerca i de la seva participació amb qui volguessin, entre ells si volien. Cobrava sentit que la Tracy i la Irene exposessin el mateix problema amb els documents i exercissin pressió perquè el corregís, i també que en Michael, la Tracy i la Irene assenyalessin problemes amb les transcripcions.

Van ser doncs unes poques paraules d'en Michael al seu correu electrònic les que van enderrocar la interpretació reduccionista segons la qual el poder havia estat la causa dels conflictes amb els professionals d'LA. La reflexió d'en Michael sobre la participació en la recerca fent crítica constructiva, assenyalant que li hauria estat més productiu rebutjar-la, indicava que havia tingut aquesta possibilitat; per tant, això volia dir que hi havia altres possibilitats d'interpretació que jo no havia contemplat.

Amb la distància i la reflexivitat que dona l'escriptura, una de les explicacions que veig més plausible per justificar l'enfocament interpretatiu des de les relacions de poder és la de la culpa. El poc temps que quedava per al treball de camp i la preocupació per no assolir els objectius em va fer exercir certa pressió sobre els possibles interlocutors, i segurament també sobre la Martha, mencionant-li l'escassetat de temps en múltiples ocasions. Reconèixer l'existència de tal pressió així com del fet de no haver contemplat els perjudicis que la participació en la recerca podia ocasionar-los, com en el cas d'en Michael, em va causar un sentiment de culpa que no em permetia entendre l'acceptació d'un treball col·laboratiu si no era per mitjà de les relacions de poder.

El correu electrònic d'en Michael em va generar una ruptura de les meves concepcions que em va portar a revisar les relacions establertes des de la teoria de la moralitat. Tal com havia interpretat les relacions a la institució biomèdica, seguia el concepte de moralitat de Joel Robbins, qui refereix una tensió entre la moralitat de reproducció i la moralitat de llibertat (2007 citat a Zigon, 2009b:252) contraposant una moralitat d'acord a la normativitat social, l'estabilitat i la reproductivitat no qüestionada a una altra de canvi, d'elecció i de reflexivitat. Sense ser conscient d'això, la meua visió durkhemiana de la institució, i per extensió de la societat, em feia entendre l'àmbit laboral com una esfera coherent de força moral (Zigon, 2009b:254). Però si hagués estat així, les experiències amb els interlocutors haurien d'haver estat iguals, uniformes, simples, i en canvi allò viscut se'm presentava, com he mencionat anteriorment, plural, divers, complex. Les negociacions amb cadascun dels interlocutors, per exemple, havien estat diferents: fàcils i ràpides amb uns, plenes de contrarietats i de posicions amb altres. No nego que el plantejament del treball col·laboratiu com a discurs moral influent en la institució biomèdica no es recolzés en expressions reals de poder; però tals expressions no només esdevenien per mitjà de l'obligatorietat jeràrquica, com ho havia plantejat inicialment, sinó que adoptaven altres formes. Per exemple, forma de reciprocitat, com les relacions de la Martha i el departament biomèdic; de protecció, sent un bon company o un bon treballador, com la Irene i l'Eugene; de compassió, com en Robert; o de compartir amb la institució el significat del treball col·laboratiu, com la Tracy o en Michael. Encara que tots els interlocutors professionals sanitaris havien acceptat participar en la recerca i dur a terme un treball col·laboratiu, les expressions que sostenien el discurs de treball col·laboratiu no tenien per què ser totalitzadores i, per tant, permetien donar cabuda a altres moralitats (Zigon, 2009b:258). La influència de la moralitat institucional en els interlocutors era òbvia, però d'altra banda observaria diferències entre ells a partir de les seves accions durant la participació. Les diferències, algunes ja esmentades, serien conseqüència de l'articulació de la pluralitat de moralitats institucionals que hi ha dins una societat (la religiosa, la política, l'econòmica, etc.) amb la moralitat dels discursos públics i les disposicions morals encarnades de cada subjecte. L'articulació de les diferents moralitats donaven lloc a subjectes únics i exposaven un ventall de posicionaments i graus de participació diversos entre el grup d'interlocutors professionals sanitaris.

La Nancy, per exemple, no només va acceptar participar en la recerca accedint a realitzar una entrevista i permetent-me fer observacions participants en la seva consulta, com la Grace, sinó que a més va prioritzar aquest treball per sobre d'altres activitats com podia haver estat ordenar el seu despatx. Ella també va revisar l'entrevista i va fer les correccions que va creure pertinents. La Tracy, a part de col·laborar amb les entrevistades, va establir els contactes necessaris per ajudar-me i, com la Irene, també va revisar l'aprovació del projecte i la transcripció de l'entrevista aportant correccions. L'Eugene, en canvi, va supervisar la seva entrevista i la va aprovar sense fer modificacions. En Robert només va participar en l'entrevista, com en Michael, però a diferència d'aquest no va donar una resposta sobre la transcripció. En Michael, en canvi, tot i rebutjar participar en les observacions participants, va ser l'únic qui va expressar la vivència de l'experiència, va aportar un retorn constructiu per a l'etnògrafa, va assenyalar, des de la seva perspectiva, millores necessàries i va retornar la transcripció amb els canvis que creia pertinents.

Com es pot observar, les accions d'en Michael destacaven per sobre de les d'altres interlocutors. El problema és que en el moment en què es van donar van generar en mi emocions i van absorbir la meua atenció, de manera que no vaig parar prou atenció a la indiferència que mostraven altres interlocutors davant les transcripcions. Ara prenc consciència que hauria d'haver estat a la inversa. Després de tot, en Michael era qui més s'havia implicat en el treball i era qui més es responsabilitzava dels seus actes. La responsabilitat era una de les disposicions morals encarnades d'en Michael i, des d'una anàlisi moral, l'anàlisi de la responsabilitat subjectiva (Fauconnet, 2014:411-419) aportaria elements que em permetrien comprendre en Michael.

Tal com he intentat mostrar per mitjà de la narració de la relació amb en Michael, l'aspecte professional era important per a ell. En el desenvolupament de la seva professió realitzava múltiples activitats clíniques relacionades amb l'atenció directa als pacients i de recerca. En el moment de la nostra trobada dedicava gran part dels seus esforços a la vessant investigadora. En el context biomèdic en Michael havia après a identificar, en la seva consciència, la seva pròpia voluntat amb la col·lectiva, la qual li dictava imperatius. Fer aquesta identificació permetia a en Michael fer pròpies les forces impersonals i impulsar-se a la superació personal, és a dir, a accedir a un procés de transferència que incrementaria el seu valor i el seu poder moral. L'acte de superació era un event interior, un esforç moral que li generava responsabilitat subjectiva.

Segons Fauconnet, veure la realitat d'aquest procés de transferència és tenir el sentiment de responsabilitat d'un mateix, de mèrit o de demèrit. Per a l'autor, creure que un mereix o no d'acord a si un fa un esforç o no és en part el que anomena creure en un mateix o sentir-se lliure. La quantitat d'esforç que en Michael dipositava en la seva feina fa pensar que aquest creia en l'eficàcia de l'esforç i en la llibertat que l'esforç pot donar, entenent que el sentiment de llibertat està vinculat a la responsabilitat (Fauconnet, 2014:413).

Considerant que l'esforç moral —event intern— està lligat als actes —event extern— i que els actes, tal com intenta establir Fauconnet, guarden ells mateixos un valor, és plausible pensar que en Michael creia en la idea de contingència dels actes com la idea de transformació o canvi d'un mateix en l'acte que un va a realitzar. Dins i a través de l'acte, diu Fauconnet, les forces que es generen tenen un efecte sobre la persona mateixa, de manera que després de l'acte serà una persona diferent. L'event extern en què participa modifica la persona, augmenta o disminueix el seu valor i el poder moral previ. Fauconnet afirma que no naixem amb un poder moral ni un valor congènit sinó que són els nostres actes que els fan variar. La persona es transforma a si mateixa a través de la seva conducta al mateix temps que els actes l'expressen, hi reaccionen a sobre i l'alteren. En definitiva, que les persones som el que nosaltres fem de nosaltres mateixos.

La implicació d'en Michael en la seva feina —event extern— era proporcional a la implicació del seu canvi —event intern-, a la responsabilitat subjectiva, com va fer evident en mostrar-me la responsabilitat del treball realitzat amb mi. Si en Michael era el que ell feia de si mateix, sembla comprensible que l'elecció de realitzar un acte, en aquest cas la participació en la recerca, no fos arbitrària i que la voluntat fos mesurada i contemplés les conseqüències externes que podia

tenir per a ell. Sent així, el que jo demanava a en Michael, igual que als altres interlocutors, no era una elecció tan senzilla com jo pensava. Ell m'ho va mostrar amb la seva ambivalència a l'hora d'acordar una data de trobada i les dificultats per engegar l'entrevista. Atès que repartia el seu temps entre múltiples activitats que arribava a cobrir amb dificultats i esforç, la proposta de treball segurament va plantejar-li quines propietats treuria d'aquest acte, i potser es va preguntar en què el transformaria o canviaria participar al treball. En Michael per això deliberava voluntàriament, alternant actes contraris, entre obeir la moralitat del discurs institucional o deixar-se portar per les "passions" (Fauconnet, 2014:412). La deliberació comportava superar la temptació de no participar, de no implicar-se, i retenir la representació del deure, la possibilitat de generació de mèrit. L'acte de participació en la recerca era per a en Michael un esforç moral, i indicava que el resultat no estava predeterminat; d'altra banda hagués estat inútil realitzar aquest esforç.

L'acceptació de participar en la recerca, interpretada aquí com a voluntària (tal com ho deixa entreveure en Michael en el seu email), era un acte que cercava el mèrit, un acte del qual esperava obtenir valor i poder moral per tal de contribuir a ser millor i conquerir parcialment la llibertat, un estat cap al qual, afirma Fauconnet, tendim (Fauconnet, 2014). Però en el conjunt de l'anàlisi segons la teoria de Fauconnet, és a dir, sota la creença de l'eficàcia de l'esforç, aquesta llibertat és diferent de la llibertat de la indiferència, i que altres interlocutors van adoptar. Va ser el cas de la Grace i d'en Robert, els quals no em van respondre un cop enviada la transcripció, i de l'Eugene, a qui la transcripció va semblar correcta segons va dir en un correu electrònic. Fauconnet afirma que la llibertat de la indiferència sovint es confon amb la perfecta moralitat. I aquesta és precisament la confusió que jo vaig tenir i que em va portar a veure en Michael subjecte a les moralitats institucionals i dels discursos públics, a les expressions de poder, a la voluntat dels altres. En canvi, era ell precisament qui gràcies al mecanisme generatiu de responsabilitat arribava a ser lliure per merèixer el sentiment de llibertat. En Michael no havia fet altra cosa que treballar en el seu arribar a ser lliure.

En Michael havia fet l'esforç moral creient que podia modificar-se a si mateix, que els actes poden modificar el que un és avui. El problema és que les transcripcions li havien posat al davant el Michael que era, el del present, amb les imperfeccions d'un discurs informal, amb tots els *fillers* que havia usat durant les pauses per pensar, amb la cerca d'idees i l'enllaç de paraules. Els seus errors el van desanimar, com també ho van fer els meus; això el va portar a la decepció i li va restar poder i valor moral. L'esforç realitzat no li havia reportat cap canvi, no era meritori i segurament li va fer qüestionar-se l'eficàcia del seu esforç. A més, l'acte li havia restat temps per realitzar-ne d'altres i per tant li havia negat oportunitats de transformació. D'aquí que descrivís la seva experiència com a *no bona*; no sumava en el treball d'arribar a ser lliure.

Sembla interessant ressaltar que els sentiments de llibertat i de responsabilitat d'en Michael no depenien només de forces externes, on entrarien en joc les ja esmentades relacions de poder, i que tampoc no venien de forces internes individuals predeterminades. Més aviat eren producte de les relacions entre l'individu i la societat, d'aquelles relacions que s'estableixen, en paraules de Fauconnet, "between man and moral reality" (Fauconnet, 2014:415), o el que vindria a ser

per a mi, seguint Zigon (2009b), de l'articulació de les disposicions morals encarnades, les moralitats institucionals i dels discursos públics dominants en un determinat context.

Les relacions amb els professionals sanitaris de Los Angeles han mostrat que hi ha un ventall de moralitats diferents recollides totes sota la moralitat de la institució biomèdica. Com totes les institucions, la biomèdica incorpora un ventall de posicions morals que es debaten i responen des de dins, encara que, sovint, aquestes institucions transmetin la idea d'una moralitat uniforme i no qüestionada internament. Així doncs, per mitjà de la relació amb en Michael i els altres professionals sanitaris he intentat mostrar que les moralitats dels interlocutors són múltiples i plurals. A la vegada, també he posat de relleu la complexitat que hi ha en la trobada de moralitats diferents.

9.3. El retorn. Barcelona i l'estranyament

Feia cinc mesos que havia abandonat Barcelona motivada per la necessitat d'allunyar-me del meu context. L'ànsia de ruptures en el procés de construcció del coneixement, aquelles que el meu mode de ser moral no em permetia experimentar a Barcelona, em van empènyer un dia a mirar cap a una altra societat. Intuïa que el contacte amb "l'altredat" em permetria fer conscients les disposicions morals encarnades que orientaven la meua mirada cap al fenomen d'estudi, d'anàlisi i d'interpretació. L'estada a Los Angeles era una excusa i una estratègia, dins el procés de recerca, per adquirir distància, per aconseguir temps exclusiu per al treball de camp (Ramirez, 2013:57-58) i de dedicació a la recerca, per condensar experiències amb què confrontar allò familiar amb allò estrany, el meu propi jo, cultural, amb "l'altredat". El cert, però, és que en acabar, el treball de camp havia resultat ser més del que un dia havia esperat.

Finalitzat el període de treball de camp, havia de deixar una ciutat global, líder, protagonista en el seu territori, centre econòmic i polític, per tornar a una altra que es considerava de la mateixa manera; totes dues es veien com a part d'occident però per a mi eren mons diferents. Tot fent les maletes recollia els objectes personals i també l'experiència etnogràfica. Era inevitable recordar tots i cada un dels interlocutors, formals i informals, amb qui havia construït l'experiència i *coproduït* el coneixement etnogràfic. Uns, nord-americans de diverses descendències, entre les quals destacava l'europea; els altres, catalans i espanyols. La majoria vivia en grans ciutats o en d'altres de més petites que ajudaven a constituir les primeres. Ells eren barcelonins i angelins de professions diverses: mestres, professors, cambriers, forners, administratius, comptables, empresaris, professionals del màrqueting, comercials, estudiants, redactors, professionals sanitaris (infermers, consellers genètics, metges), sociòlegs, antropòlegs, treballant uns al sector públic i d'altres al privat. Homes i dones. Només uns pocs vivien a l'extrem del benestar econòmic, altres pocs en la banda oposada, i la resta, a diferents punts entre els dos pols. Però tots ells, sense excepció, compartien un fet: eren persones corrents involucrades en el fenomen

de la genètica i de l'herència, uns per haver estat diagnosticats amb una malaltia hereditària, d'altres per dedicar-hi el seu temps, esforç i treball.

Pensar en ells era pensar-los contextualitzats, això és, localitzar-los en les seves respectives societats, en les seves cultures, vinculats als seus comportaments i percepcions, als construyiments socials i culturals, als significats culturals i als processos d'arribar a ser en un moment determinat de les seves vides. Això significava veure'ls no com a ens psíquics individuals, singulars, separats de l'entorn i impermeables, sinó com a ens porosos, constituïts per mitjà d'atributs prestats dels seus contextos. D'aquí ve el títol del capítol: eren persones orientades *per* les moralitats dels discursos públics, per moralitats institucionals i per les disposicions morals encarnades. I alhora també eren cossos orientats *a* la història, als objectes, a la religió, a la professió, a la política, a l'economia, a les normes i les lleis, a l'espai i al temps (Csordas, 1990:6-7); eren cossos informats socialment i culturalment. I així els he intentat presentar en aquest capítol, contextualitzats, perquè no m'és possible pensar-los, a ells i a les seves narratives, d'una altra manera, com tampoc no puc pensar-los fora de les relacions que van establir amb mi, l'etnògrafa. També he contextualitzat aquestes relacions, en què tots els participants érem persones orientades per diferents i múltiples moralitats, amb personalitats i caràcters dispersos. Els interlocutors i jo ens diferenciàvem els uns del altres dins la nostra pròpia cultura. Ells eren doncs diversos en el seu conjunt, però tots ells havien acceptat establir una relació amb mi i tots havien accedit a posar-hi en pràctica situacions de comunicació, és a dir, d'actuació amb l'antropòloga. Cada acte de comunicació s'emmarcava en un lloc, en un espai, en un escenari²⁰⁴ de les seves quotidianitats així com en un temps i en un moment que, com afirma Fabian (2014), no hauria estat possible compartir si els intel·locutors no m'haguessin reconegut com a coetània, contemporània (Fabian, 2014:204). La coetanietat és segons Fabian una condició per a la comunicació etnogràfica (Fabian, 2014:205). Però això no vol dir que la comunicació sigui transparent i aproblemàtica, perquè quan es dona intersubjectivament mai no és neutra. En les nostres comunicacions vam haver d'articular les nostres disposicions morals encarnades, en la complexitat que implica l'acte. Això va trencar amb la idea que la intersubjectivitat, situada entre nosaltres, vingués donada, que la construcció d'una determinada intersubjectivitat fos una pràctica fàcil (Rabinow, 1992:144). Aquesta idea d'una intersubjectivitat donada i fàcil sorgeix en situar l'acte comunicatiu en el mode de ser moral, és a dir, en l'inconscient, i en considerar que nosaltres, humans, estem constituïts per igual, que pensem per igual. Però com es desprèn de les relacions descrites, aquest no era el cas. Més aviat al contrari: érem subjectes que no compartíem un conjunt comú d'assumpcions, d'experiències o de tradicions però, com a coetanis, havíem de construir la nostra intersubjectivitat. Aquest fet adquiria major complexitat per la manca d'un codi de conducta que regís la intersubjectivitat. Cadascun de nosaltres teníem

204 Michael de Certeau (1988:117 citat a Hastrup, 1992:10) estableix una diferència entre lloc i espai. Per a de Certeau el lloc es caracteritza per l'estabilitat de la distribució i de les relacions entre els elements que el componen, mentre que l'espai es caracteritza per les interseccions entre elements mòbils. L'espai està constantment transformat per successius escenaris, no té estabilitat. Assenyalo aquesta diferència perquè he definit i descrit una realitat inscrita en un determinat moment en què hi havia elements immòbils que continuen existint però també elements mòbils que potser han estat modificats, entre els quals es troben alguns dels escenaris descrits.

normes de conducta encarnades i proporcionades per la nostra cultura però aquestes no regien la intersubjectivitat; nosaltres les hi havíem d'articular. Per això, alguns dels nostres diàlegs no sempre van resultar en un acte comunicatiu positiu. El diàleg manipulatiu, decepcionant, l'èmfasis selectiu de certs aspectes i inclús carregat de secrets, d'ocultació d'informació i de mentides van formar part de la comunicació. La Berta, l'Abi, en Bob o en Michael, per exemple, els van incorporar en les nostres comunicacions. En qualsevol cas, hi havia el desig de viure el moment el més còmodament possible. La diversitat de camins utilitzats per superar-ho així ho indiquen, i també assenyalen que hi havia a l'abast un ventall de possibilitats. Unes es van establir per mitjà del simbolisme de certs objectes i de la materialitat, com amb l'Abi. Altres possibilitats van donar-se per mitjà de l'empatia, com amb la Lola; compassivament, com amb en Bob; per compartir significats, com amb la BEA; o mitjançant l'esforç moral, com amb en Michael. Fos quin fos el camí que es va prendre, la comunicació portava implícita una experiència emocional. Així, per exemple, vaig experimentar alegria i diversió amb la Lola, enuig i culpa amb l'Abi i la Berta, gratitud amb la Tracy, esperança amb la Martha; tristesa i pena amb l'Emma, ràbia amb en Michael; i sorpresa en la majoria de casos. Aquestes emocions, tal com diu Hage (2010), es van generar en la intersecció de la individualitat i la col·lectivitat, del que és privat o personal i del que és públic, del que és psicològic i del que és social (Lutz i White 1986; Milton i Svasek, 2005 citats a Hage, 2010:132), és a dir, en la intersubjectivitat. Tot i així, les emocions acabaven dotant la relació amb un cert caràcter que condicionava la comunicació i la producció del coneixement. En més d'una ocasió, les emocions havien despertat la intuïció moral i recórrer-hi m'havia permès expandir el coneixement, perquè assenyalaven temes conflictius, malentesos o fins i tot ocultacions. Les emocions, generades en la intersubjectivitat, formaven part del coneixement etnogràfic que, entès com un element produït intersubjectivament, trencava amb la idea del treball de camp cooperatiu, el qual incorpora relacions jeràrquiques, i l'obria al de coproducció de coneixement. La confrontació amb els interlocutors i la lluita pel reconeixement que vaig mantenir amb alguns d'ells posaven de manifest l'exclusió de relacions jeràrquiques, pròpia de la intersubjectivitat, i la incorporació d'una comunicació que es donava un davant de l'altre però al mateix nivell (Fabian, 2014:206).

Al llarg del procés de treball de camp vaig incorporar progressivament les relacions amb els interlocutors com a part del contingut de les narratives, com a part del material recollit en el camp, fins que va arribar un moment en què no només vaig descriure-les sinó que, com a fets construïts que són, també les vaig començar a interpretar i a analitzar.²⁰⁵ Les relacions, recollides com a narratives, m'havien servit per analitzar la cultura, la socialitat, el jo, però també la moralitat com una forma de discurs (Zigon, 2012). Així, en la coproducció de coneixement a propòsit de la malaltia hereditària havíem elaborat una interpretació dels marcs morals de cada societat que a mi m'havia donat un coneixement local. Cal reconèixer que la interpretació oferia només un discurs d'entre tots els possibles, una visió parcial de la realitat social.

205 Al llarg dels quatre capítols d'aquesta part de la tesi he intentat mostrar la transformació en l'anàlisi de les relacions establertes en el camp.

Amb les maletes fetes i les experiències en el camp recollides, el que em preguntava era si la interpretació presentada, amb una aproximació centrada en el context i les relacions, repleta de discursos i accions orientades, havia estat la més adequada (Strauss, 2007:810). El cert és que no tenia la resposta correcta perquè qualsevol hagués estat en si mateixa una interpretació. Del que sí disposava era d'una que em resultava vàlida. La interpretació que he presentat era la que em permetia prendre consciència del propi procés d'investigació (Cátedra, 1992), de les diverses i múltiples ruptures que havia sofert (epistemològiques, metodològiques, teòriques, interpretatives). Està lluny de ser una confessió íntima, però partint de l'honestedat i sent lleial a mi mateixa²⁰⁶ (Taylor, 1991:15 citat a Frank, 2002:10), no és altra cosa que l'objectivació del coneixement.

Tornava a Barcelona. Aquell setze de febrer, fred però sense les temperatures extremes dels dies anteriors, obria un període de retrobades amb la ciutat, els barcelonins, amb els meus amics i familiars i amb allò meu, amb els companys, amb la feina, amb la universitat; amb la meua quotidianitat i la meua cultura, on tot era igual però alhora res no era el mateix. La ciutat continuava estant allà, estreta i atapeïda però ara, més plena que mai. Els barcelonins, amunt i avall, envaint els espais vitals i ara, més excessius que mai. L'agenda tornava a omplir-se amb reunions, classes, seminaris i tasques diverses però ara estava més comprimida que mai, més agressiva que mai tot empenyent-me a un mode de ser moral, privant-me de distància i de temps de reflexivitat. Els companys, tan diversos com els meus interlocutors, estaven immersos en la moralitat i segurament en processos ètics però ara els veia més atrapats que mai en el mode de ser inconscient, irreflexiu. El millor però era la retrobada amb els meus i allò meu. Continuaven sent-hi, encara que tampoc no eren iguals. Els paisatges, els colors, les olors, els sons i els tactes ara eren més vius, més perceptibles que mai. I és que en definitiva eren les relacions, el temps, l'espai allò que se'm feia més evident que mai. La idea de perdre aquesta perspectiva en tornar a un mode de ser inconscient, que havia guanyat al llarg del procés del treball de camp (del 2008 al 2012), m'entristia profundament; perdre-la era perdre'm a mi mateixa, era perdre un jo adequat a l'experiència i constituït per les relacions i la mutualitat amb els d'aquí però també amb els d'allà, constituït per diferents intersubjectivitats (Gable, 2014:252).

La temença d'aquesta pèrdua es mantindria durant uns mesos. No va ser fins quan vaig haver de presentar els aspectes metodològics de la recerca a un grup de professionals sanitaris allunyats de la disciplina antropològica i encara més de la fenomenologia, que em vaig adonar de l'absurditat de la idea d'un retorn al punt de partida. Això no era possible. El treball de camp, com a pràctica on havia realitzat un treball sobre mi mateixa, m'havia canviat perquè havia encarnat noves disposicions morals que, com a tals, eren inconscients. Sense prendre'n consciència, doncs, vaig començar a preparar una presentació oral de la recerca i en fer-ho va aparèixer el problema de la narració etnogràfica i l'adequació del relat al públic en qüestió. Havia d'apren-

206 Tal com exposa Frank (2002), per a Taylor (1991) ser fidel a un mateix requereix una orientació del que hi ha més enllà d'un mateix així com una orientació o "valors" de "les coses que importen" (Frank, 2002:10).

dre a informar, a narrar l'experiència etnogràfica, i en aquest aprenentatge el primer que havia de fer conscient és que això era un procés gradual.

La primera aproximació, a mode d'esborrany, va ser un text narrat des de la perspectiva relacional i contextual que incloïa el discurs moral i, per tant, conceptes teòrics i analítics. La síntesi del treball començava a Los Angeles amb la Lola, que apareixia com la primera persona amb qui havia establert una relació estreta i empàtica que s'havia mantingut durant el temps. Havia estat la meua guia a la ciutat i també el pont d'unió entre dues ciutats, dues societats, dos continents. La Lola vivia entre cultures, en la liminalitat, i havia recorregut a la història i al discurs públic de la història per poder explicar-se a si mateixa (i a mi també) el seu posicionament, producte de les ruptures morals que havia sofert. Molt diferent havia estat la relació amb l'Abi, l'única persona que ni estava diagnosticada amb una malaltia hereditària ni era professional sanitari però que havia estat inclosa com a interlocutora informal per considerar que tenia un paper important en el meu accés al camp i per presentar-me les relacions familiars en un entorn de malaltia. La relació amb l'Abi, que també es va mantenir, no va ser ni tan estreta ni tant empàtica com amb la Lola. Els malentesos amb ella em van provocar episodis d'enuig i culpa, i indiferència en ella. Però si la nostra relació havia estat significativa era perquè representava, en aquell moment, la primera trobada amb l'altretat. Del temps compartit amb ella ressaltava situacions que articulaven la relació entre religió, professió i capitalisme i que explicaven un mode de relacionalitat mediat per la materialitat. La diferència entre ella i la Lola era evident; mentre una se situava en una zona liminal entre mons, cosa que la convertia en una interlocutora reflexiva i crítica, l'altra saltava d'un a l'altre, i es col·locava en un posicionament ambivalent i vacil·lant (Spinoza, citat a Hage, 2010) ple de contradiccions, dominat per la inconsciència i la irreflexivitat. En un estat "entre" també estava en Bob però aquest es trobava en un moment diferent del procés ètic i estava fent un treball sobre si mateix. La por el situava entre l'ocultació i l'exposició, entre la privacitat i la publicitat, entre les institucions públiques i privades. En Bob lluitava per adquirir noves disposicions morals. Dels professionals sanitaris, la Grace, la primera interlocutora d'aquest col·lectiu, representava per a mi la doctrina, l'encarnació i la conservació de la moralitat de la biomedicina. Se sentia segura en aquest paper i així el desenvolupava i reproduïa. La Nancy, també segura de si mateixa, era qui m'havia començat a mostrar les contradiccions de la biomedicina a través de les seves pròpies contradiccions. Ella també estava "entre": entre l'ordre —intern— i el desordre —extern—, entre l'objectivitat coartadora de la biomedicina i la subjectivitat de l'arribar a ser. La Tracy era qui dins el departament tenia una posició liminal en l'ordre jeràrquic. La seva professió la col·locava en una posició determinada dins la jerarquia però ella alhora també s'estava fora. Era una persona de confiança i diversos interlocutors me l'havien referida. Em va situar en el departament i alhora va exercir cert control sobre el treball. En Michael, per les seves limitacions, per l'ambivalència, pel seu comportament, es va convertir en l'interlocutor que més reuig em va generar; però el cert és que va resultar ser excepcional, dels que més interès em va despertar i més ruptures em va provocar. En Michael estava entre l'assumpció o no de responsabilitat, la inversió o no de temps i esforç en un treball i entre la consecució o no d'un sentiment de llibertat interna. En Robert, igual que en Michael, atès el caràcter marginal que tenia dins el departament, també va resultar un bon interlocutor. A diferència d'en Michael, ell ja no es trobava en lluita entre els contrenyiments i la cerca del sentiment de llibertat, ell havia aconseguit un posiciona-

ment liminal perquè havia fet conscients tant els constreyniments com el sentiment de llibertat. En Robert estava fora del control de la comunitat dels professionals però continuava fent un treball sobre si mateix. L'entrevista i la manera com va transcórrer eren en si part del treball que en Robert realitzava sobre si mateix. En una situació ben diferent es trobava la Irene, que em va passar desapercebuda, com també ho va fer l'Eugene. Tenint en compte que, com he mencionat anteriorment, allò menys percebut i més difuminat en la quotidianitat és el que més atenció requereix, segurament la relació que vaig establir amb l'Eugene i la Irene hauria merescut una anàlisi més atenta. La nostra discreta relació va fer que visquéssim còmodament el temps que vam compartir, la qual cosa em porta a pensar que en els seus respectius posicionaments dins la jerarquia laboral podien adoptar la mateixa estratègia. Passar desapercebudes podia ser una estratègia per viure sanament amb els altres en el departament. En Fearless, l'Alice, la Lorraine i en James eren altres interlocutors que no vaig descriure, i em plantejaven el problema de què incloure i què excloure en la descripció i anàlisi etnogràfic, el problema del que es deia i del que no. Ells també estaven enmig de processos ètics tot i que en diferents moments.

A Barcelona, de tots els interlocutors diagnosticats amb una malaltia hereditària, les relacions amb la Berta i l'Emma havien permès exposar aspectes concrets del context. El fet que visquéssin en zones oposades dins la ciutat de Barcelona em va permetre creuar-la o sortir-ne, i així em vaig adonar que les dues havien buscat en l'entorn on viure una forma de llibertat externa. Hi havia altres semblances, com la clara influència que la moralitat religiosa i familiar havia exercit sobre elles i que les havia fet encarnar certes disposicions morals. Totes dues, per exemple, treballaven en el sector públic, en feines diferents però relacionades amb la cura de l'altre. La Berta, a diferència de l'Emma, era la representant de l'obediència i oscil·lava entre l'autocura i la cura proporcionada per l'altre, el rol actiu i el passiu de l'ésser humà davant la malaltia. Però la Berta havia experimentat transgressions morals i tot just començava lleugerament a fer conscients algunes de les disposicions morals encarnades que condicionaven les seves accions; començava a desitjar un canvi que l'hauria de portar a treballar sobre si mateixa per incorporar noves disposicions morals. L'Emma, en canvi, influenciada per les moralitats institucionals i dels discursos públics (la religiosa i la biomèdica però també la familiar i la política) havia sofert amb anterioritat un moment ètic amb una ruptura moral. L'emocionalitat indicava renúncia i pèrdua, i es trobava enmig d'un procés ètic però en un moment diferent del de la Berta. Oscil·lant entre el mode de ser moral i l'ètic i enmig de processos ètics també estaven l'Alba, la Susanna, la Pilar, la Natàlia, en Joaquim, en Rafel, la Flor, en Joan, la Berta i la Mercè, els altres interlocutors de Barcelona que no he descrit detalladament fins al moment.²⁰⁷ Tots ells havien buscat maneres d'objectivar el seu propi món vital i me'l van presentar amb diferents estils, a través de relacions diferents. De tots ells però la Flor va ser l'única que no va poder fer-ho. Era molt jove (encara no tenia els divuit anys) i havia delegat la responsabilitat de la seva pròpia malaltia a la seva mare. Això li feia impossible objectivar el seu món vital i

207 Ells també representen el problema del que no ha estat observat, descrit, analitzat, interpretat i narrat en aquesta part de la recerca.

presentar-me'l com a tal. Aquest fet va resultar ser un obstacle important però que va posar de manifest la importància de l'edat i el temps en els processos de conscienciació, en la construcció de la imatge del propi món, de la narració i de la seva presentació. La Blanca, l'Esperança i l'Anna, les tres interlocutores professionals sanitàries, en canvi, sí tenien un discurs molt elaborat del seu món com a membres de la institució biomèdica. La relació amb cadascuna d'elles es va donar en les seves àrees d'activitat quotidiana, que coincidien amb la meua. Això feia que les diferències entre nosaltres fossin menys evidents, que el raonament estigués englobat en l'anomenat sentit comú. D'aquí que hagués pogut reunir totes tres en un personatge fictici, la BEA, que es movia segons la moralitat institucional i del discurs públic de les xarxes entre la localitat i la globalitat, entre l'acció local i el pensament global. La BEA i jo compartíem la influència de certes moralitats donades pel context, però la relació amb ella exposava de manera més clara les diferències relacionals que havia mantingut amb els interlocutors dels dos contextos. En el context barceloní, les relacions en el camp havien estat empàtiques, comprensibles, aproblematicades, reposaven en l'inconscient; en l'angeli, plenes de malentesos, incomprensibles, problematicades, amb ruptures portades a la consciència i a la reflexivitat. Unes, experimentades en el mode de ser moral; les altres, en el mode de ser ètic. Però totes participaven en processos ètics.

La que he descrit va ser la primera narració de l'experiència etnogràfica, que vaig preparar per a una conferència oral dirigida a un públic de professionals sanitaris de Barcelona. Un cop preparada, però, atès que coneixia el públic, vaig prendre consciència que el text era més útil per a mi (per ordenar i sintetitzar el període de treball de camp) que per als oients. Es tractava d'un grup d'entre dotze i quinze persones, homes i dones, tots professionals sanitaris, que coneixia i amb qui mantenia relacions familiars, tot i que amb uns més que amb d'altres. Tots mantenien diferents rols i posicionaments dins la seva institució. En pensar en ells prenia consciència que el text elaborat no donava la impressió exacta de quina era la metodologia que havia seguit, de què era el treball de camp etnogràfic i de què era l'antropologia. Però la metodologia utilitzada en el treball de camp tampoc no havia estat una bateria de qüestionaris que havien estat emprats i retornats. El que jo havia fet era compartir temps amb els interlocutors, compartir espais i escenaris dins les seves quotidianitats, accedir als seus mons, negociar i pactar acords, acceptar la invitació a cafès, caminar al costat d'ells, conèixer les seves famílies, elaborar genogrames, coproduir narratives. El que sí feia el text era començar a exposar una classificació cultural que està íntimament relacionada amb les ruptures de la percepció quotidiana i que la metodologia etnogràfica motivava (Pels, 2014:211). Aquestes ruptures, com assenyala Pels, formen una condició necessària epistemològica d'expertesa i caracteritzen l'antropologia com a productora d'una forma de coneixement sobre certs objectes i, per tant, com productora d'expertesa (Pels, 2014:230).

Era conscient que el text inicial, que se cenyia poc a les normes acadèmiques tradicionals de presentació de treballs, havia estat elaborat a mode d'esborrany. Moguda per la relació contradictòria i ambivalent que guardo amb l'acadèmia i la biomedicina, i que en ocasions em porta a oscil·lar entre la rebel·lió i la submissió (Bourdieu, 2008:100), finalment vaig modificar el text. Vaig canviar l'estil de la presentació i la vaig fer més descriptiva, una amb introducció, un

objectiu de la recerca i una hipòtesi; és a dir, la vaig cenyir a les normes acadèmiques. Igualment hi vaig introduir l'experiència en el camp i algunes de les ruptures que havia sofert a nivell metodològic. La intuïció moral em continuava plantejant dubtes sobre la seva idoneïtat, però no tenia cap altra opció que em resultés vàlida i no estava convencuda que la presentació condensés la tasca etnogràfica en el camp. Així va arribar el dia de la trobada. Narrava el text preparat i alhora observava el públic, cadascun dels assistents. Ho vaig continuar fent en finalitzar la presentació, mentre escoltava les seves opinions, qüestionaments i aportacions que van sorgir en el poc temps que restava. Va ser en aquesta observació que va sorgir l'antropòloga, en aquest cas un rol que no buscava ni que em vaig induir a propòsit. Des d'aquest rol vaig clissar la interacció personal en el grup i va ser inevitable associar-la amb les relacions amb els professionals sanitaris de Los Angeles. En el grup els rols tornaven a dançar, els que s'atorgaven entre ells però també els que desitjava cadascú. També se'm feia evident la jerarquia, els posicionaments en ella i les relacions de poder dins la institució biomèdica i acadèmica. La visió em va portar a imaginar-me'ls com a interlocutors i per un instant vaig plantejar-me el joc dels rols en el treball de camp etnogràfic, és a dir, l'assignat per l'interlocutor i l'adoptat per l'etnògraf. El meu posicionament en el grup havia canviat a la tornada de Los Angeles, com algun d'ells m'havia expressat en una conversa privada i informal. Malgrat que jo també podia percebre el meu moviment, interpretava que ells m'atribuïen el canvi més pel que representaven els EUA en els seus imaginaris que pel treball d'etnògrafa que havia fet. Precisament això és el que interiorment i inconscientment reivindicava, el reconeixement d'un altre jo, cultural, per part d'ells. I de nou estava errant. És amb la distància que em qüestiono si pretenia o desitjava provocar-los una ruptura moral pel que feia als mètodes d'investigació. Vaig presentar l'etnografia i la fenomenologia com a fet cultural, com una alternativa a altres metodologies més usades en l'àmbit biomèdic, provant de trencar amb el seu domini i rigidesa científica (Mattingly, 2014:446); però jo no només pretenia que la reconeguessin sinó que, a més, acceptessin la transformació d'un jo a través d'ella.

Durant la preparació de la presentació ja havia aparegut la intuïció moral que la trajectòria de la intersubjectivitat (Gable, 2014:245) no seria la desitjada, i en part era perquè, en conèixer el grup, sabia que la conversa es faria sota la premissa d'un model d'intersubjectivitat difícil de modificar durant el temps de l'exposició (Gable, 2014:252). Al final de la trobada va haver-hi moments marcats pel desconeixement de la disciplina antropològica i de la metodologia etnogràfica i fenomenològica, fet que va tibar de manera invisible els valors epistèmics de la ciència (Pels, 2014:214) positivista. Entenia que per als assistents els conceptes d'objectivitat i subjectivitat eren més una forma d'oposició que no pas un constructe cultural. Els seus qüestionaments apuntant directament als fonaments de la recerca evidenciaven que hi havia un malentès. Per uns instants vaig pensar que no ho havia narrat prou bé, que no havia destacat allò que realment era significatiu en el procés metodològic. I és possible que fos així. Però en veu baixa es va fer algun comentari sobre aspectes més personals que metodològics, relacionant la meua elecció dels contextos de recerca amb accidents biogràfics i contingències històriques. Això em va convèncer que la comunicació que manteníem no guardava relació amb la meua experiència. Se'm van aparèixer dos mons separats. El món a què pertanyien ells i el meu. I vaig tenir un sentiment de fragmentació interna que havia de fer front en aquell moment i escenari compartits,

i que s'oposava a l'aparença de totalitat, de coherència i d'unió que venia donada pel simple fet de ser allà amb ells, la idea que tiràvem junts de nosaltres mateixos (Hage, 2010:141).

Els, els professionals sanitaris, eren tan diversos com els meus interlocutors, i la comunicació amb uns era tan complexa com la comunicació amb els altres. Tots teníem les nostres disposicions morals encarnades, articulades amb les influències de les moralitats institucionals i dels discursos públics, i en l'acte comunicatiu havíem de negociar per arribar a acords. En l'intent de salvar el temps compartit recordava la Martha i el seu somriure social, i jo somreia; recordava en Bob i la seva estratègia relacional i jo assentia, compassivament. El treball de camp havia suposat un esforç moral, igual que ho era l'acte de comunicació en aquell moment. La comunicació oral era una pràctica més dins un treball d'autoconstitució, d'un treball sobre el jo,²⁰⁸ com a camí per arribar al sentiment privat, íntim, de llibertat interna que no arribava a comprendre el públic allà present.

No vaig insistir-hi perquè recordava en Michael i el seu esforç per aconseguir tal sentiment, i la meua incomprensió. Recordava en Robert i els diferents llenguatges, igual que recordava en Bob, la Irene, l'Eugene, la Tracy, la Grace i altres dels interlocutors de Los Angeles, i tornava a tenir aquell sentiment de forana (Gable, 2014:250). La diferencia és que ara estava a casa, a Barcelona, entre els meus (Rabinow, 1992:138). I un sentiment de malenconia em va capturar, es va apoderar de mi, potser el mateix que Das associa, com assenyala Laidlaw, amb "el realisme ordinari" (Laidlaw, 2014:499); el mateix sentiment que em mostrava que el treball d'arribar a ser amb la incorporació i encarnació de noves disposicions morals i que jo vivia com un mode d'exercir la llibertat interna també era un assumpte de limitació, de dependència externa o d'autodependència (Faubion, 2014:440). Llibertat i no llibertat, les mateixes qüestions sobre les quals em debatia abans de marxar a Los Angeles, encara no estaven resoltes a la meua tornada.

L'experiència etnogràfica m'havia fet viure de manera conscient la tensió entre llibertat i no llibertat, i també entre moralitat i ètica. Potser per aquest motiu, en aquesta part de la recerca (destinada a presentar els aspectes socials i culturals que orienten les persones), no he pogut separar els interlocutors dels seus desitjos i del treball que realitzen en els seus arribar a ser. I és que els interlocutors, i en general els éssers humans, se'm presenten d'aquesta manera, com a éssers orientats i com a éssers que desitgen. Tal fet em porta a veure, igual que Mattingly (citat a Laidlaw, 2014:504-505), l'experimentació moral com a fonamental per ampliar la comprensió dels processos del pensament i la pràctica ètica. En efecte, sense la comprensió de la moral no és possible la comprensió de l'ètica, de la mateixa manera que sense la comprensió de la no llibertat no és possible la comprensió de la llibertat. Però l'experiència etnogràfica també em va portar a reconèixer com d'adequades són les paraules de Maria Càtedra quan diu que el co-

208 Tal com assenyala Hage (2010), en termes lacanians el treball d'autoconstitució i el treball sobre el jo s'interpreta-rien com el poder d'autoconstitució, que és el poder sobre el jo (Hage, 2010:140).

neixement més important que s'aconsegueix en el camp és el coneixement d'un mateix a través dels altres (Rabinow, 1992:16).

Arribats a aquest punt, voldria destacar que ni la descripció de les relacions entre interlocutors i l'etnògrafa ni la dels contextos on he realitzat el treball de camp formen part dels objectius de la recerca. Tot i així, per la manera com he treballat els textos, he pogut extreure'n reflexions incipients sobre la moralitat i els processos ètics de les persones amb una malaltia hereditària, i crec convenient sintetitzar-los abans de donar pas a la quarta part de la recerca.

En primer lloc, els diferents textos mostren que les disposicions morals encarnades dels interlocutors contenen la influència d'una varietat de discursos institucionals i públics i, per tant, com ja va recollir Zigon, no estan orientats per un sol valor moral (Zigon, 2009b:264). En segon lloc, les diferents situacions exposades mostren també que en la quotidianitat, dins un context social determinat, hi ha concepcions i actes que, encarnats, formen part de la moralitat però que competeixen i són negociables. Les relacions amb els diferents interlocutors, per exemple, tot i que orientades per les disposicions morals encarnades, mostren una diversitat d'opcions relacionals entre les quals escollir i, per tant, l'existència d'un ventall de possibilitats (Zigon, 2009b).

En general, les diferents situacions que he exposat mostren que una persona pot viure en un estat d'inconsciència quant a les disposicions morals encarnades o que pot viure en un estat de vacil·lació²⁰⁹ moral entre diferents opcions. En el darrer cas el subjecte no pot identificar o escollir què vol perquè les opcions són inconscients i no pot identificar els valors que impliquen ni els principis que les mouen. També pot viure moments d'intuïció moral, que serien moments quan la persona té el presentiment del desig o la necessitat de transformació que la conduirien finalment a un moment ètic.

La competició entre concepcions i actes pot portar també a moments de conscienciació, o ètics, que podrien donar lloc a una ruptura moral i engegar processos ètics, dins els quals podrien aparèixer dilemes ètics i moments d'oscil·lació entre les noves i les antigues disposicions morals. I finalment la persona podria retornar a un mode de ser moral però amb l'encarnació de les noves disposicions morals.

Un altre aspecte que ha quedat clar en les situacions descrites i analitzades és que les moralitats viatgen en el temps i en l'espai i que es transformen en les relacions. Els casos de la Lola, l'Emma, la Berta i l'Abi revelen el camí on les disposicions morals encarnades en el passat per influència de la història, la política, l'economia, la família, la religiositat, la biomedicina, etc., romanen influents en el present, fins i tot aquelles que no són recognoscibles. Pel que fa a l'es-

209 Per a Hage, qui utilitza el concepte de "vacil·lació" d'Espinoza, la vacil·lació té lloc perquè no sempre sabem què volem i perquè sovint volem coses contradictòries. En fer la distinció entre el mode de ser moral i el mode de ser ètic, entenc que la vacil·lació moral és diferent de la vacil·lació ètica. Si bé Hage no fa tal distinció, el que és important per a ell és que la vacil·lació no és un moviment entre diversos estats de ser; més aviat, es un estat de ser en si mateix (Hage, 2010:152).

pai, potser el cas que millor exemplifica com la moralitat travessa escenaris i contextos i que, per tant, la lluita moral i ètica es manté a través dels contextos, és el cas d'en Bob, amb la seva diferenciació entre espais públics i privats. Un altre exemple n'és el de la pròpia etnògrafa, amb la realització del treball de camp en dos contextos diferents, qui posa de manifest allò que va afirmar Zigon (2010a) i que també demostren totes i cadascuna de les situacions presentades: que les moralitats s'inserten en la localitat però que com a mode de ser humà són globals. D'altra banda, l'ètica sembla estar implícita en les situacions i interaccions quotidianes i, per tant, està present a tot arreu i sempre (Laidlaw, 2014:503).

PART IV

Cossos que desitgen²¹⁰

210 Utilitzo el terme *cossos que desitgen* en referència al conjunt de pràctiques o accions, que sorgeixen del jo i s'orienten al cos —subjecte i objecte—, és a dir, són *cos-orientades*. M'inspira el concepte de Mattingly *I-Oriented*, al qual fa referència per parlar de les pràctiques espirituals d'autodesenvolupament que són orientades al cos (Mattingly, 2014:476). En situacions de malaltia penso les pràctiques d'autodesenvolupament com un producte del jo i alhora orientades al jo, en aquest cas al cos subjecte, però contemplat el cos objecte.

A través de les tretze situacions etnogràfiques exposades he intentat mostrar com, en circumstàncies quotidianes de relació amb l'etnògrafa, hi ha moments ètics i de treball ètic que compten com a moralitat. Són moments que formen part del procés d'arribar a ser. Tanmateix, aquestes situacions de relació entre estranys o entre estranys familiars, que he utilitzat per fer sorgir aquells aspectes socials, culturals i històrics dels contextos que emmarquen els mons morals dels interlocutors, no donen una comprensió detallada de com les condicions compartides de malaltia hereditària afecten les seves trajectòries de vida individual, familiar i social. És a dir, de com aquestes condicions afecten a les possibilitats de vida i com, a partir de les ruptures morals i dins els processos ètics, els interlocutors treballen per conformar les seves personalitats morals.

Amb aquest propòsit, en aquesta part de l'informe escrit de la recerca, em valdré dels retrats morals de quatre interlocutors per mostrar diversos camins a través dels quals les persones individuals han confrontat l'experiència de viure una malaltia hereditària en un moment històric de canvi cultural i social²¹¹ de la concepció de la malaltia i de la biomedicina gràcies al desenvolupament biotecnològic que ha tingut lloc al llarg dels darrers cinquanta anys. Vivint en aquest període de canvi, els interlocutors s'han fet a si mateixos, han esdevingut el que he anomenat *seus gen-ètics* pel procés de conscienciació dut a terme al voltant de la genètica i l'herència, alhora que han contribuït a la transformació social i cultural.

A través dels quatre retrats revelaré els marcs morals dels interlocutors d'una manera contextualitzada, i sobretot aprofundiré en els processos ètics a través dels quals els interlocutors han construït les seves personalitats morals. D'aquesta manera, assenyalaré els aspectes que orienten els cossos, però també els que ofereixen possibilitats per a viure una malaltia hereditària. Per tal de complir aquests propòsits, en comptes de partir de les relacions entre interlocutor-etnògrafa, que no deixen de ser relacions entre estranys o estranys familiars, partiré de les relacions exposades pels propis interlocutors, aquelles que els són familiars.

211 Tal com és assenyalat per Zigon, fent referència a Joel Robbins, el moment de canvi cultural i social proporciona una oportunitat per a l'estudi antropològic de les moralitats perquè són moments de qüestionament moral o, tal com ho anomena ell, de ruptura moral (Robbins, 2004, 2007, citat a Zigon, 2010:239).

Capítol deu

Joaquim

Les malalties hereditàries incorporen un ventall de situacions molt diverses. En ocasions és el diagnòstic de malaltia el que inicia un conjunt d'experiències, d'identitats, d'estratègies de vida i d'accions mèdiques (Timmermans i Buchbinder, 2010:409), però sovint és l'aparició dels símptomes —de vegades associats als soferts per altres familiars— el que les catalitza. En tots dos casos, hi ha una avaluació prèvia del propi cos —propi o dels altres— on s'hi identifiquen canvis i es desperten dubtes pel que fa a la normalitat en la forma o funció de determinades parts del cos i dubtes sobre si aquests canvis constitueixen una malaltia, és a dir, dubtes sobre la presència i la naturalesa d'un desordre (Timmermans i Buchbinder, 2010:409). Els dubtes i la incertesa, que produeixen una situació de desconfort, són els que condueixen la persona o família a dirigir-se al sistema mèdic d'una societat donada. En el cas dels contextos on he dut a terme el treball de camp, els sistemes mèdics es basen en el model biomèdic, que permet objectivar i donar explicacions atribuïdes a l'origen genètic de les malalties. Tanmateix, mentre que hi ha persones per a les quals la biomedicina té una etiqueta diagnòstica que condensa i explica allò que els passa, també hi ha persones per a les quals no només no hi ha un terme específic per a la seva condició, sinó que ni tan sols se sap què és el que els succeeix. Aquesta situació de no saber porta les persones a un estat liminal i a ser considerats *pacients-en-espera* de diagnòstic (Timmermans i Buchbinder, 2010). El mateix passa amb el tractament. Mentre que per a algunes persones tenir un diagnòstic genètic comporta tenir un tractament —pal·liatiu o correctiu—, per a d'altres, el diagnòstic no comporta tractament.

La influència de la biomedicina i d'altres models mèdics en les experiències personals al voltant del procés de diagnòstic i de l'inici del tractament en les malalties hereditàries ha tingut un rol significatiu a l'hora de formar la personalitat moral d'algunes persones, de la mateixa manera com ho ha fet el catolicisme per a l'Emma i la Berta o el capitalisme per a l'Abi. Com que aquesta influència es considera menys coneguda, en aquest capítol elaboraré el retrat moral d'en Joaquim, que em permetrà veure la influència que la biomedicina ha tingut en la formació de la seva personalitat moral.

Després de la primera entrevista informal amb en Joaquim el mes d'abril de 2009, anomenada en l'apartat metodològic d'aquest volum i en la que vaig valorar la viabilitat de la recerca, vam trobar-nos de nou per fer una segona entrevista, en aquest cas, formal. En Joaquim em va proposar trobar-nos al centre de Barcelona i, havent-nos citat en una de les boques de metro de la concorreguda zona, allà em demanaria la meva aprovació per dirigir-nos a una cafeteria situada en un dels estrets carrerons del casc antic de la ciutat. En aquell moment, en Joaquim es desplaçava en cadira de rodes comandada elèctricament. Havia arribat al punt de trobada en transport públic des del seu barri, on vivia amb la seva parella. No havien tingut fills, tot i que en un determinat moment van provar de tenir-ne. Els seus pares, a qui vaig conèixer en una de les nostres trobades informals, també vivien a prop d'ell, però en edificis separats, respectant l'autonomia d'en Joaquim.

De camí a la cafeteria, en Joaquim s'obria pas entre aquells amb qui ens creuàvem. Ell regulava la seva velocitat a la vegada que els altres modificaven les seves trajectòries per tal de respectar el seu accés i circulació pel paviment. Va ser així fins que vam arribar a la nostra destinació, que va resultar ser un restaurant d'estil arabesc, que en aquella hora del dia feia de teteria. En Joaquim demostrava conèixer el barri, la teteria i al seu personal, a qui va saludar i va demanar un lloc on poder estar tranquils. En Joaquim havia viscut sempre a Barcelona i li agradava la vida social de la ciutat.

10.1. Biomedicina, família i associacionisme

En Joaquim va néixer fa més d'una cinquantena d'anys. Era el primogènit en una família constituïda per un jove matrimoni que desconeixia què era una malaltia genètica i hereditària. Era a finals dels seixanta, quan en Joaquim tenia dotze o tretze anys, que una disminució de la seva capacitat funcional per moure's va portar als seus pares a consultar amb diferents professionals sanitaris. Sense l'existència d'una malaltia familiar coneguda, i com que els pares estaven centrats en la constitució d'una família i en la criança d'en Joaquim i la seva germana, més jove que ell, l'aparició dels primers símptomes van agafar la família per sorpresa. En la cerca d'un diagnòstic clínic, en van trobar un que va resultar dubtós i confús; tot i així, els metges van acordar que el tractament adequat per a en Joaquim era una intervenció quirúrgica. El resultat d'aquesta intervenció, que no va resultar com s'esperava i va comportar seqüeles irreversibles per a en Joaquim, va portar a la família a un pelegrinatge en busca d'una cura que, com sabrien més tard, era inexistent.

El final del període de pelegrinatge va arribar amb una decisió familiar que canviaria les seves vides: l'abandonament de la cerca de tractament curatiu. L'ambient de malaltia permanent, que feia que el trastorn estigués en primera línia, seria canviat per un altre ambient, un ambient de normalització familiar, és a dir, de projecció de normalitat cap al seu fill i cap a ells mateixos com a unitat familiar (Timmermans i Buchbinder, 2010:419). En aquest nou ambient, la malaltia

quedava relegada a un segon terme. La decisió d'abandonar la cerca d'un tractament comportava abandonar la biomedicina i l'ús d'altres teràpies alternatives i, doncs, fer front a la idea de no curació. Aquest esdeveniment podia arrossegar en l'imaginari social la idea de l'abandonament de cura del malalt, en aquest cas un infant, però allunyar-se de qualsevol intent curatiu per part d'experts era resultat de la ruptura amb la creença cultural que la cura —pròpia o de l'altre— i l'atenció d'experts van de la mà (Mattingly, 2012:172). Els pares d'en Joaquim sentien l'obligació moral de tenir cura del fill, però donats els resultats, la van separar de l'atenció professional. L'elecció dels pares pot fer pensar que aquests es movien fora dels marges de l'ordre social, però no era així, perquè en la seva decisió van assumir completament les cures del fill moguts per la influència d'un paternalisme religiós procedent del catolicisme que hi havia en l'àmbit familiar. Aquesta decisió va resultar ser important per a en Joaquim, perquè l'esdeveniment de ruptura amb el discurs públic moral de com atendre un malalt, en Joaquim va veure com els seus pares feien el que creien que era *correcte* per a ell.

En els anys que se succeïren, la progressió de la malaltia agreujaria l'estat de salut d'en Joaquim que li va provocar una pèrdua progressiva de les seves capacitats físiques per aixecar-se, per desplaçar-se. En la pèrdua, tant ell com els pares, la germana i la família extensa van aprendre a reemmarcar les expectatives, a adequar l'entorn, com assenyalen Rapp i Ginsburg, al voltant de la transformació de la seva funcionalitat. Aprendrien a moure els fils de la vida vivint amb la pèrdua funcional (Rapp i Ginsburg, 2007).²¹² Els pares suplirien allò que no podia ser assolit pel fill. El pare, per exemple, a mode de joc, se'l pujava a les espatlles per superar les escales.

Actes com aquest, però, van començar a proporcionar a un Joaquim adolescent la imatge que ell estava fora dels camins esperats del món, de manera que a poc a poc la família es va convertir en el seu món. Un món que abraçava el dia a dia laborable però també els caps de setmana, festius i els estius. En els dies no laborables, també els cosins, avis i oncles formarien part del dia a dia del Joaquim. Els cosins es van convertir en aquells en qui confiava, amb qui s'ho passava bé, amb qui mantenia una relació "como de hermanos", i, amb qui aprendria la importància de donar suport a aquells a qui un estima. Amb el grup d'amics, en Joaquim coneixeria l'acceptació de la diferència dins un grup i començaria a aprendre a ser social. Però alhora, en Joaquim, amb els cosins i amics, també prendria consciència de la diferència de ritmes i de capacitats i del que la diferència suposava per als altres. Aquesta consciència va ser l'inici d'un distanciament que, juntament amb un esdeveniment tràgic, acabaria trencant el caràcter de la relació "de germans" que mantenien. Un accident de trànsit faria que en Joaquim es distanciés definitivament d'ells, s'aïllés i es refugiés en el nucli familiar.

El tancament en la bombolla familiar va fer que, amb el pas dels anys, en Joaquim s'acostumés a la situació i no tingués grans aspiracions. Tanmateix, mentre ell vivia en el seu món, els pares,

212 Notis que evito l'ús del terme *discapacitat* àmpliament treballat per Allué (2003) i que sí es utilitza per Rapp i Ginsburg (2007). En aquest cas utilitzo transformació funcional i pèrdua funcional per no utilitzar el terme discapacitat.

conscients de la situació i preocupats pel futur del seu fill, prenien decisions per assegurar el seu benestar econòmic.

La situació no canviaria fins l'arribada d'un nou membre a la família, el seu futur cunyat. Aquest seria qui desestabilitzaria les normes familiars, les que en Joaquim creia inamovibles, qui provocaria la que seria la ruptura definitiva d'en Joaquim amb la dependència familiar. Com ell mateix em va explicar, sense l'arribada del seu cunyat a la família no s'hauria encoratjat a dur a terme accions dirigides cap a la seva independència.

Un anunci de la Creu Roja sobre una campanya del servei d'acompanyament a persones amb discapacitat (que probablement ja havia estat vist amb anterioritat) li va cridar l'atenció i el va portar a contactar amb l'entitat per sol·licitar informació. Tal com ho narra en Joaquim, el contacte amb la treballadora social va ser clau. Amb ella es va adonar que el que realment desitjava era la seva independència. Aquesta no només li va proporcionar la informació que buscava sobre els projectes existents per independitzar-se, sinó que el va assessorar, el va convidar a contactar amb persones que tinguessin inquietuds similars i li va proporcionar el contacte amb una associació de persones amb malalties similars a la seva.

Amb aquesta acció de contacte amb la treballadora social, en Joaquim acabava de trucar a la porta de l'esfera social, i amb l'aproximació a l'associació, obria la porta de l'esfera associativa. En Joaquim començava a plantejar el fet de poder tenir una vida pròpia i, amb aquesta idea, exercia el que veia com un dret a escollir l'estil de vida, fins i tot si això significava trobar-se als marges de l'ordre familiar.

En Joaquim va començar a veure que la participació social a través d'entitats associatives i de grups d'ajuda era una bona estratègia per obtenir informació. A més, en contacte amb les associacions, en Joaquim aprenia quan sortien les subvencions, com preparar les sol·licituds i com tramitar les peticions. Mantenir el contacte amb la treballadora social al llarg del temps va fer que prenguéssin consciència de les opcions reals i de les possibilitats que hi havia d'independència dins el seu barri, fet que el va empènyer a intentar aconseguir el seu propòsit per altres vies.

Paral·lelament a l'esforç per aconseguir la independència de la seva família tenint una discapacitat, en Joaquim va passar a formar part d'una entitat associativa que agrupava persones que compartien els mateixos problemes que ell. Estar a l'associació li va permetre saber sobre la malaltia allò que fins aquell moment desconeixia: que la seva malaltia podia ser genètica i hereditària, i que la seva germana, asimptomàtica, podia tenir-la. Aquest fet propicià de nou el contacte amb la biomedicina, on va descobrir que la seva malaltia era un cas *de novo* a la seva família i que era una malaltia genètica caracteritzada per un patró d'herència recessiu. Ser membre de l'entitat, però, seria la decisió que el conduiria a un altre canvi en la seva vida.

Al cap de poc temps de formar part de l'associació, a en Joaquim se li va proposar de ser el delegat de l'entitat, i dos anys després va passar a ser-ne el responsable directe. Estar a l'entitat amb persones amb malalties similars a la d'ell permetia a en Joaquim treballar en el seu desig d'ar-

ribar a ser el tipus de persona que esperava ser; presentava reptes a afrontar, feia que prengués consciència de les limitacions i despertava el seu desig de canviar certes disposicions morals i d'assolir-ne de noves. En aquest procés, la moralitat institucional i les pràctiques ètiques de l'entitat i dels grups d'ajuda que hi va constituir van arribar a ser importants en la constitució de la seva pròpia moralitat i repertori ètic.

Tanmateix, dos anys després de l'acceptació del càrrec, en Joaquim va dimitir. Malgrat la seva dimissió formal, però, no va abandonar el seu posicionament fins al cap de tres o quatre anys més. La seqüència d'esdeveniments van fer que no pogués desentendre's de les seves tasques. En primer lloc, perquè atesa la seva dimissió precipitada no tenia una persona preparada per substituir-lo i, després, perquè quan va trobar una persona per ocupar el seu càrrec, una setmana després del seu nomenament, aquesta persona va morir a causa de la seva malaltia. Tal fet va portar a en Joaquim a engagar de nou la cerca d'un substitut.

Dos anys després, en Joaquim abandonava definitivament la seva activitat dins l'entitat, però el Joaquim que la deixava no era el mateix que aquell Joaquim qui s'hi havia adherit uns anys enrere, perquè el fet d'estar associat l'havia canviat. Mentre en Joaquim havia estat a l'entitat havia après aspectes burocràtics, de gestió i d'administració, havia mantingut contacte i relacions amb altres entitats i estaments oficials i no oficials; s'havia convertit en un ésser polític. En aquesta vessant en Joaquim havia fet créixer l'entitat des dels fonaments, havia creat diversos grups d'ajuda que funcionaven, i havia creat un ambient *positiu* però, amb tanta *diversitat* i *positivitat* que, com ell mateix explica, també hi havia moltes tendències diferents i per tant freqüents i interessos difícils de gestionar. Poc a poc, en Joaquim va anar veient que l'entitat es va anar transformant i ja no era aquella entitat familiar que ell havia ajudat a aixecar sinó una entitat professional que continuava creixent, a la qual s'adherien professionals, treballadors, la motivació dels quals ja no era arribar a ser sinó el manteniment d'un treball, d'un sou. Això va ajudar en Joaquim a canviar la manera de veure l'entitat, però seria el treball conjunt amb altres entitats i grups el que el portaria al canvi definitiu, al pas d'una vida associativa a una de social.

El treball conjunt amb altres entitats allunyades de la seva malaltia li va permetre aprendre a treballar per a un col·lectiu més ampli, amb objectius comuns. I amb aquest treball conjunt es va adonar que treballar per una malaltia concreta, la seva, no deixava de ser una divisió entre els que la pateixen i els que no, no deixava de fomentar una fragmentació. D'aquesta manera, l'entitat se li presenta com quelcom oposat a allò que ell reivindica i se li fa necessària una visió més àmplia i aglutinadora, una de social. Les entitats associatives passen a ser vistes per en Joaquim com institucions d'estructura piramidal amb interessos ocults, però alhora, la nova imatge de les associacions li desperta el desig d'una participació i d'un treball en xarxa, que és el que el porta a l'actualitat a participar en múltiples i diverses activitats socials. La col·laboració amb una entitat sense ànim de lucre que aglutina diferents entitats de persones amb discapacitats en campanyes de sensibilització de la discapacitat a les escoles, n'és un exemple. També ho és la participació en un grup activista de drets per a la vida independent de persones amb discapacitat.

El breu recorregut per la vida d'en Joaquim, iniciat a partir de la relació establerta amb la biomedicina, permet exposar com aquest ha estat significativament influenciat per tots els girs que s'han explicat i com han estat aquests els que l'han ajudat a cultivar la que és actualment la seva moralitat encarnada.

Al relat es fa evident la influència que la moralitat institucional —associativa i política—, amb el seu discurs sobre la independència, ha tingut sobre en Joaquim. Aquesta influència ha estat en part motivada pel rebuig de la moralitat de la seva família —específicament pel que fa a la dependència—. Aquestes influències han jugat un paper significatiu en la manera com en Joaquim ha treballat èticament sobre si mateix en el cultiu de la seva personalitat moral. Però, alhora, cal recordar que la moralitat familiar, amb l'elecció i l'exercici de la llibertat en condicions no convencionals, va resultar ser fonamental en l'arribar a ser d'en Joaquim.

10.2. La vida: un vestit a mida

Els anys que van de la dècada dels 60 i fins a ben entrats els 90 van ser uns anys de canvi en el diagnòstic i el tractament de les malalties genètiques i hereditàries i de la discapacitat, i també van ser uns anys de transició per a en Joaquim. Moltes persones com ell van haver d'afrontar les dificultats d'una societat poc preparada per assumir el ràpid desplegament de la genètica, per acollir els avenços científics, per acceptar l'increment de la diferència genètica, la seva incertesa i la diversitat funcional que incorpora. Per a en Joaquim, la successió de les seves batalles personals i socials per fer front a aquests aspectes, aspectes que l'han portat a ser tal com és en el moment present, van tenir lloc de manera progressiva. "Progressiva" és també la manera com en Joaquim defineix la seva malaltia i com qualifica l'evolució del coneixement biomèdic. En realitat, en Joaquim, més preocupat per viure la seva vida que per la degeneració del cos biològic, tendeix a pensar i a actuar com si no hagués hagut massa canvis en el diagnòstic i tractament de la seva malaltia i, en general, en el camp de la biomedicina, perquè, en ser canvis progressius, han estat subtils per a la percepció d'en Joaquim. Però malgrat aquesta percepció de no avenç, en Joaquim, en recordar els principis de l'aparició de la seva malaltia i els primers diagnòstics, pren consciència del temps i reconeix que els avenços són reals. Això es pot observar en el gir narratiu inclòs en el següent relat:

JOAQUIM — Yo, repasando papeles, que hablen de XXX, o de XXX (etiqueta diagnóstica) o de otras cosas, si tengo cincuenta años ya hay papeles des de hace cuarenta-y-pico años, ¿vale? No, bueno, cuarenta-y-pico años no, treinta-y-pico años, o sea con doce, trece años ya empecé a tener problemas, ya me tuvieron que estirar los tendones, todas esas cosas. Situaciones que pasaron: pues parece ser... Claro, ahora a lo mejor alguien puede pensar "¿cómo pudieron hacer aquello?" Es que estamos hablando de treinta años atrás, y a nivel científico, pues la verdad

es que, aunque a mí me parezca que no corren suficiente, sí que hay grandes saltos, y lo que entonces hicieron no lo harían ahora, por ejemplo. Entonces, bueno, no detectaron que yo tenía un problema neuro-muscular. Es curioso, porque en aquel momento no estaba tan claro lo de la sanidad pública, ¿no? Mis padres hicieron todo el esfuerzo de ir a la privada, incluso, como teníamos un tío que es médico, yo sé que fuimos a los mejores médicos, o sea, podemos decir nombres: a nivel neurológico el doctor X, que está catalogado como un genio, y incluso al doctor XX, que yo después posteriormente había llegado a verlo en los diarios porque era una persona de referencia [...]. Bueno pues, en teoría, el traumatólogo, antes de operar, quiso descartar algo neurológico, porque intuía que podía haber algo. Entonces, el doctor XX me envió a un compañero suyo de promoción que era el doctor XXX y este no detectó nada y dio permiso para operar. Entonces bueno, me estiraron los tendones. No quiero decir que fuera una mala operación o no, pero no es lo mismo que siendo consciente de lo que había [de una enfermedad neuromuscular] y sabiendo que estirar los tendones no solamente es alargar la altura si no que significa que después se necesita un proceso de rehabilitación y que si yo tengo ese problema neuro-muscular lo que puede pasar es que se acentúe y se acelere porque se inmovilizan los músculos. Claro, de eso no se era consciente. ¿Qué pasó? Que se acentuó. De una manera u otra hay un proceso de rehabilitación, estás inmovilizado de las piernas durante un mes, dos meses. ¿Qué pasa? Que pierdes masa muscular que no recuperas. [...] Cuando ya vieron que no rehabilitaba, que no recuperaba realmente, según me explica mi madre, o según he oído, siempre se quedan con la imagen de que, ante el nuevo informe del neurólogo en el que ya ponían que había una neuro-muscular, después de haber operado vieron como el doctor de operaciones se echó para atrás y se echó las manos a la cabeza sin decir nada ¿no? Claro, esa imagen... Además ya no hay remedio, no hay solución. Nos apartamos de los médicos así.

En la narració, fent referència a un error mèdic de diagnòstic i tractament que va tenir lloc fa trenta anys, en Joaquim tendeix a parlar com si els avenços esdevinguts al llarg de trenta anys hagin donat pas a millors temps per a les persones amb una simptomatologia com la seva, així com a unes pràctiques terapèutiques més segures i amb menys perjudicis per a les persones. Si bé és cert que el coneixement s'ha desplegat i multiplicat, també ho és que encara avui dia, arribar al diagnòstic en casos com el seu no és fàcil atesa la confusió amb altres malalties que cursen amb simptomatologia similar i la variabilitat genètica existent (Izquierdo i Avellaneda, 2004; Van der Kooi, 2004).

És significatiu, però, que en el moment en què la família d'en Joaquim pren consciència de l'error mèdic, s'adona que el coneixement biomèdic és un coneixement *limitat*, i això en motiva l'allunyament. Però en Joaquim també ha hagut de justificar l'elecció dels pares. Per a ell, el fet que els professionals sanitaris que el van atendre fossin metges de renom i de prestigi social reconegut el va ajudar a configurar la imatge que els pares havien fet *el millor possible* per a ell. Així doncs, tenint present que no hi havia altres opcions disponibles, a en Joaquim li queda pensar en la pròpia limitació del cos de coneixements biomèdic emmarcat en un temps i context concrets. Veure la limitació de la biomedicina, doncs, justifica l'elecció dels pares d'apartar-se'n. A més a més de veure el coneixement com quelcom limitat, en l'actualitat, en un anàlisi re-

trospectiu, en Joaquim reconeix l'existència d'avenços mèdics i científics i adopta una visió del coneixement biomèdic, en concret entorn a la seva malaltia, com part d'un cos de coneixements que és temporal (Lock, 2005).

A diferència d'altres persones que, com en Joaquim, han viscut experiències negatives amb la biomedicina, la conscienciació de la temporalitat i la limitació del coneixement l'ajuden a acceptar l'error mèdic. Tanmateix, això també l'empeny a allunyar-se de la moralitat de la institució biomèdica, de la focalització de l'atenció en el cos biològic i, en canvi, dirigir la mirada a la vida que pot viure.

Tot i així, en aquell moment, l'abandonament de la biomedicina encara no va significar per a la família l'abandonament de la cerca de la curació. Després d'aquest abandonament, la família va iniciar el que en Joaquim defineix com "un camino de curanderos". El plantejament de fer tot allò que estigués a les seves mans, d'intentar qualsevol cosa, va portar els seus pares a escoltar les experiències, suggeriments i propostes dels altres —veïns, amics— i, amb elles, a viatjar per tota Espanya, des de Galícia fins a Granada, a la cerca d'un tractament curatiu per al seu fill. Visitar els curanderos suposava anar a un determinat emplaçament a les set de la tarda, fer cues, esperar hores a ser atesos i sortir a les tres, quatre o cinc de la matinada de manera discreta de l'indret, perquè allò no deixaven de ser reunions clandestines durant la dictadura espanyola.

Per a en Joaquim, ara, el camí de curanderos és interpretat com la "prolongación de la no aceptación" de la seva situació, com la del cas de Gusti Ayu Suartini a *The Bird Dancer. A Balinese Woman with Tourette's Syndrome Struggles for Acceptance* (Lemelson, 2011b), on la no acceptació porta la seva família a recórrer a tot un seguit de practicants tradicionals i occidentals i a incorporar un conjunt de pràctiques doloroses sense qüestionar-les.

En Joaquim i la seva família havien abandonat la biomedicina, sí, però no havien acceptat una no curació. Es movien entre la malaltia, on ell era un malalt buscant la curació, buscant un miracle i on la malaltia regia les seves vides, i el desig de normalitat. Va ser durant el mundial de futbol del 70, veient un partit del Brasil, quan se'ls plantejà el dilema ètic entre la visita al medecinaire, que no era res més que la perpetuació de la medicalització de les seves vides, o veure el partit de futbol, que representava viure la vida que tenien a l'abast, una vida familiar. El cansament familiar, i el fet que se'ls presentés una excusa, van fer que la família d'en Joaquim prengué una decisió que va modificar les seves vides. Van decidir abandonar la cerca d'una curació i, així, aprendre a *convivre* amb la malaltia.

Abans d'analitzar aquesta decisió, però, em sembla rellevant assenyalar l'elecció d'en Joaquim d'incorporar en la narració el dilema exposat. Focalitzar en el dilema és la manera que té en Joaquim de mostrar i reivindicar que la decisió era possible tot i que demanava temps, coratge i un motiu que catalitzés el canvi. Tanmateix, el fet que per als pares d'en Joaquim fos possible plantejar-se aquest dilema, prendre una elecció i portar-la a terme, no vol dir que els dilemes no tinguessin limitacions, ja que la decisió presa pels pares d'en Joaquim no resultaria vàlida per a tothom. Per exemple, per a la Pilar i la Natàlia, una decisió com la de la família d'en Joaquim d'apartar-se de la biomedicina les conduiria a la mort. El que és interessant assenyalar aquí,

però, és que la decisió presa en aquell moment pels pares d'en Joaquim va tenir una repercussió en la vida del seu fill, i que l'exercici de la llibertat de decisió dels seus pares el va estimular posteriorment a fer canvis en la seva vida, no només en canvis referits a la malaltia, sinó en pràctiques personals, hàbits i creences (Zigon, 2010a:125).

Per a en Joaquim, el dilema que es presentà aleshores a la família continua apareixent a l'actualitat, dins el mateix context i en altres de diferents, per a moltes persones i famílies que cerquen una etiqueta diagnòstica o un tractament curatiu encara avui inexistent per al trastorn que pateixen. Igual que li succeí a en Joaquim, aquesta cerca porta a les famílies d'avui a iniciar un pelegrinatge de metge en metge, d'hospital en hospital, moltes vegades dins el territori nacional, però també, en ocasions, a passar les fronteres geogràfiques i fins i tot les legals. En aquest sentit, l'experiència d'en Joaquim, si bé allunyada temporalment de la d'aquestes famílies, no es troba a gaire distància.

Per aquest motiu, en Joaquim destaca el que li va reportar aquesta decisió. Per a ell, tancar la cerca de la curació obria un nou període. En aquest període, els seus pares van rebutjar qualsevol proposta de tractament, i en Joaquim, així com la resta de membres de la família, van iniciar un aprenentatge de "convivència", per utilitzar el terme que en Joaquim fa servir, amb allò que la biomedicina havia etiquetat com una malaltia. Fins aquell moment, en Joaquim i la seva família havien mantingut una actitud d'enfrontament, de lluita amb la malaltia, en un intent d'eradicar-la. En Joaquim ni tan sols era capaç de referir-se a ella com a malaltia, perquè, per a ell, aquest terme era tabú.

A partir d'aleshores, però, començava la feina d'aprendre a *convivre*, és a dir, a *viure en companyia* de la malaltia. I és que el terme que utilitza en Joaquim, el de *convivència*, comporta una visió de la malaltia en què aquesta és una entitat individual amb la que estava obligat a viure. Una malaltia que es trobava en totes i cadascuna de les cèl·lules del cos era vista com una cosa separada, aliena a ell, però amb la qual tots s'havien de relacionar. Amb aquesta interpretació com a estratègia de relació amb la malaltia, que no era altra cosa que una estratègia de relació amb si mateix, en Joaquim troba en els pactes una manera de fer front a la quotidianitat amb la malaltia.

Als divuit anys, per exemple, en Joaquim passava els caps de setmana i els estius amb els cosins al poble, un d'aquells petits, on la manca de control dels pares els proporcionava la sensació d'una llibertat no experimentada a Barcelona. Al poble, a part de les activitats diürnes, els tres cosins també tenien les nocturnes, entre les quals hi havia sortir amb els amics a prendre una copa o la discoteca. En Joaquim era ben acceptat al grup; els cosins i els amics s'emotllaven al ritme d'en Joaquim i a les activitats que aquest pogués fer, i els cosins s'encarregaven d'anar-lo a buscar a casa i de tornar-lo, és a dir, de vetllar per ell. Amb ells, en Joaquim no sentia cap mena d'obligatorietat, és a dir, quan en Joaquim volia sortir, els tenia a ells, i quan no volia, sabia que no hi havia cap problema, que els cosins no es molestaven i ell no se sentia abandonat. Això permetia a en Joaquim autogestionar les seves capacitats sense que ningú s'assabentés de per què sortia o deixava de fer-ho. Quan ell se sentia molt cansat no sortia i respectava les condicions de la malaltia, però quan la malaltia li permetia sortir i passar-s'ho bé amb els amics, aleshores

intentava arribar a les possibilitats dels altres. Tot i així, va arribar un moment en què va començar a pensar que podia ser un obstacle per als cosins. Va observar que un dels dos cosins baixava el ritme, s'adaptava a ell i no representava una dificultat afegida; s'ho passava bé. En canvi, notava que quan l'altre cosí baixava el ritme, li sabia greu, i el mateix succeïa si en Joaquim no anava amb ells. De manera que anar amb els cosins li feia evident el que ell no podia fer, el que no podia ser, i, veure-ho, li produïa patiment, perquè per a en Joaquim allò no significava altra cosa que el que no podia arribar ser. En prendre'n consciència, en Joaquim va començar a no voler sortir amb els cosins, fins el punt que, quan ells anaven a buscar-lo a casa, va arribar a no obrir-los la porta, a tancar tots els llums i a fer veure que no hi havia ningú a la casa. Així, en Joaquim utilitzava l'engany i la mentida, però, com ell mateix reconeix en la narració, era "superior a les seves forces".

En Joaquim començava a tenir la intuïció moral que el seu arribar a ser no podia ser proporcionat pels cosins, perquè les seves capacitats, les seves possibilitats eren diferents a les d'ells, però encara no era conscient que el problema radicava en la relació que tenia amb la malaltia i en el pacte amb ella. No va ser fins que va viure una experiència traumàtica que es va produir una ruptura moral en la relació que tenia amb la malaltia, és a dir, amb ell mateix. En insistir en la relació amb els seus cosins, en Joaquim reconeix que és aquesta experiència la que li provocà una ruptura moral:

JOAQUIM — [silenci] Luego es que también tuve un accidente de coche. También eso influyó, entonces de una manera u otra yo no lo vivía bien porque yo el pacto que tenía conmigo mismo no era correcto, o sea, yo ahora el pacto sería "bueno, oye, tienes que ver cuáles son tus posibilidades, hacer las actividades, lo que quieras, pero siempre en base a tus posibilidades". No como lo que yo me planteaba que es "a ver, cuando estés muy cansado no salgas, y te relajas. Y nadie se tiene porqué enterar. Pero cuando sales...". No es que yo creyera que tenía que... No, yo tenía entonces que intentar ir a las posibilidades de los otros. ¿Qué significaba? Que yo iba por encima [de mis posibilidades]. Entonces eso, pudo ser eso o no. Pero en un momento determinado yo quería conducir, o lo que fuera. Yo conduje, y allí en el pueblo, en uno de los... Teníamos que ir a Castellón a buscar a mi primo. Incluso el día anterior, habíamos estado más o menos de juerga, pero tampoco tanto. Y a la ida cogimos el coche. Unos se iban a bajar en el pueblo de al lado, los demás nos íbamos a ir a Castellón al tren, a buscar a su hermano. Y bueno, nada, a los cinco o seis kilómetros, el coche se fue por un terraplén. Entonces, falleció una chica, otra chica quedó parapléjica. Y bueno, eso fue el remate ya, porque además hay que reconocer que en aquel momento yo estaba en un impase, pero de alguna manera había algo que me mantenía socialmente dentro. Y era que en aquel grupo habían personas que tenían la sensibilidad como para acercarse y de haber conversaciones pendientes y... no sé, tiraban de ti, o tiraban de ti o tenían interés por saber qué es lo que te estaba pasando, más allá de lo que era simplemente "venga va, vamos a participar en una actividad que... a lo mejor después nos vamos y no nos saludamos en todo el año", ¿no? Entonces bueno a mi me afectó mucho, sí, me afectó mucho. Y yo a partir de allí ya no mantuve contacto social, dejé de ir al pueblo, dejé de tener... Vamos, si tenía alguna duda, yo ya dejé de querer ir a hacer alguna actividad

de fin de semana. Nada, y ellos a lo mejor ya lo notaron más y ya dejaron de insistirme, como si estuviera depresivo, como lo que sea. No sé, me aislé, me aislé mucho más.

ESTHER — Fueron unos años más duros aún.

JOAQUIM — Sí, sí, sí. O sea, realmente he pasado unos cuantos años, de los dieciocho, si quieres, hasta los veintiséis-veintisiete, mal. Yo te diría que depresivo, o lo que fuera.

L'accident va generar a en Joaquim un gran patiment que el va portar a abandonar la seva vesant social i a refugiar-se a la seva "gàbia d'or", amb la família: amb els seus pares i la seva germana. El sentiment de culpa per la responsabilitat de ser qui conduïa el cotxe el va aclaparar i va donar pas a un període, dels divuit als vint-i-set anys, en què en Joaquim s'adona que la relació i el pacte que tenia amb la malaltia eren erronis. A partir d'aleshores, en Joaquim va treballar per establir un nou pacte amb ella, de "no agresión", on en Joaquim acceptaria les limitacions de la malaltia tal com mostra el següent relat:

JOAQUIM — Si yo no me meto con ella, me deja tranquilo, no me machaca pero el día que, por lo que sea [por ejemplo] dejo de conducir ¿no? [y] ese día o esa semana no lo llevo bien el dejar de conducir porque ¿cómo que voy a dejar de conducir? Y parece que le planto cara a la enfermedad. Durante esa semana me está machacando, porque me está diciendo "jódete, ¿cómo que vas a... qué te crees tú, que eres gilipollas o qué?" Claro, si yo convivo con ella y acepto, bueno ¿no conduzco? Pues no conduzco. ¿Qué? No me pasa nada. Ahora, cuando yo me enfrento a ella, seamos sinceros, ella me puede, claro, de esto me he dado cuenta con el tiempo. Pero los primeros tiempos, lo que ves es... joder, ¿cómo que no voy a poder hacer esto?

En Joaquim mostra que l'opció personal de canvi, d'escollir entre diverses opcions, existia. El canvi de relació amb la malaltia era factible i acceptar les limitacions de la malaltia era possible en la societat del moment. El problema era més una qüestió d'aprenentatge de relació amb ella, de com viure, de l'arribar a ser amb una malaltia limitant que restava possibilitats funcionals, que no pas d'acceptació social de les limitacions, ja que, com mostra en Joaquim, el seu entorn l'acceptava.

En la continuació de la nostra entrevista empenyo a en Joaquim a aprofundir més en la vivència d'aquest període i de com surt de l'estat descrit com a "depressiu" en què havia entrat després de l'accident.

Aquells anys, en Joaquim els va passar a la seva "gàbia d'or", a casa dels seus pares. En Joaquim s'havia acostumat a la situació, però el patiment dels pares davant de la situació del fill es va traduir en la necessitat d'accions encaminades a assegurar el futur del seu fill. La primera va arribar quan en Joaquim tenia vint-i-cinc anys. Sense tenir ofici ni feina, el pare va posar al seu fill d'au-

tònom, cotitzant el mínim. Però veient que hi havia altres membres a la família amb problemes laborals, el seu pare i el seu oncle, preocupats pel futur dels seus fills, van pensar que el millor era crear o obrir un negoci on poguessin treballar tots. Així, van decidir obrir una botiga familiar on en Joaquim tenia les seves funcions una sèrie de tasques i un horari que havia de complir. En aquells anys, que, com he esmentat anteriorment van resultar difícils per a en Joaquim, la feina li donava sentiment d'utilitat. Al matí col·laborava amb la família a la botiga i a la tarda portava els arxius i la comptabilitat del negoci familiar. En Joaquim es va acostumar a aquell mode de vida, però la sortida d'aquell període fosc no va arribar fins que no es va produir el que en Joaquim cataloga com "otra crisis", o, en la terminologia de Zigon, una altra ruptura moral.

En Joaquim vivia en una família catòlica, protectora, on hi havia establertes unes normes i uns principis religiosos arrelats que ell no es plantejava discutir perquè els veia immutables. En Joaquim senzillament els acceptava. Tanmateix, l'entrada d'un nou membre a la unitat familiar, el futur cunyat, mostra a en Joaquim que aquelles normes que veia tan difícils de modificar, no només poden ser canviades sinó que fins i tot poden desaparèixer. El futur cunyat, amb altres disposicions morals diferents a les de la família d'en Joaquim, va fer trontollar els principis i fonaments de la família, va alterar els que hi havia i en va incorporar de nous. El trasbals d'en Joaquim, que no entenia com els seus pares, amb tants principis religiosos, eren capaços de deixar-los de costat amb el futur cunyat, és de tal magnitud que, en un determinat moment, es va dir a si mateix: "aquí no soy nadie, soy una mierda... o sea, (...) Soy una mierda y, bueno, yo no quiero seguir aquí porque esto estalla". Ara, amb la distància, fins i tot sent agraïment cap al seu cunyat perquè per a ell va ser l'estímul que el va fer prendre consciència que "havia que intentar algo".

JOAQUIM — Ahí fue cuando se produce el cambio, porque hasta ese momento no tenía información externa, nada, mi información venía mediatizada pues por medios de comunicación que te dan la información que te tienen que dar, y luego interna, muy cerrada porque venía por los propios padres y familiares, entonces no tenías una visión que se regenera[ra] y que [permitiera]... entrar aire nuevo, entonces, no creías que había algo más allá, entonces claro, [es] cuando yo digo, me tengo que ir.

El fet de ser conscient d'aquest tancament motiva a en Joaquim a voler sortir de la protecció familiar, però des d'una visió realista de la discapacitat i la dependència que li ocasiona la malaltia. A partir d'aquell moment, la discapacitat i la dependència com a aspectes a deixar enrere liderarien la seva lluita en el seu arribar a ser, i serien els que l'empentarien cap a l'acció. En Joaquim començaria a esforçar-se "para ser alguien tu mismo", per sentir-se "un ser individual", pel "derecho a tener una vida propia sin tenerle que limitar [la vida] a otra gente de tu alrededor". Va començar a treballar cada cop més pel que ell anomena "una vida digna", entesa com el "intentar ser independiente, independiente no como hacer lo que te da la gana, si no simplemente [para] poder tener tu control sobre tu vida, que tu vida no se te vaya de las manos y que sean todos los demás los que puedan hacer lo que les de la gana con ella porque tu no tienes posibilidades de dirigir-la hacia un sitio o hacia otro".

El contacte amb organitzacions i entitats associatives va ser el camí que en Joaquim va escollir per treballar en el seu arribar a ser. Però quan en Joaquim va comunicar a la família les decisions que havia pres i el seu desig d'independitzar-se, hi va haver una crisi familiar. Ara, amb la distància, en Joaquim interpreta la reacció del pares com la por al fracàs del seu projecte. No és que no tinguessin bons desitjos cap a ell, al contrari, sinó que, en paraules del propi Joaquim, "es que no creían que había nada más, nadie les había enseñado. A nadie nos enseñan cómo tenemos que vivir, cómo tenemos que ser padres. Creían que no había nada más que lo que ellos hacían". El que exposava en Joaquim és que havia desenvolupat una perspectiva diferent sobre la independència i uns objectius de vida diferents dels dels pares, germans i amics (Rapp i Ginsburg, 2007:105).

Quan té més de trenta anys, en Joaquim aconsegueix independitzar-se, i poc després se'n va a viure amb la seva parella. Tanmateix, preocupat per la dependència que podia generar-li la convivència amb ella, decideix participar en un projecte pilot de l'ajuntament en què es dissenyava un projecte de vida independent per a persones amb *discapacitat*. Com a participant, en Joaquim va haver de preveure i establir la quantitat d'assistència personal que creia que necessitaria, no només en el present sinó també en el futur, de manera que va aprendre a assumir la responsabilitat de les accions dutes a terme en un determinat moment, d'allò establert en el passat. La participació en aquell projecte és el que actualment li permet tenir una persona durant unes hores al matí i a la tarda que l'ajuda a cobrir les seves necessitats bàsiques, sense dependre de la seva parella.

Cal destacar que el sentit d'independència desenvolupat per en Joaquim, i que pot ser entès com una mena d'individualisme, no es deu a l'origen genètic de la malaltia, ja que l'inici del mateix tingué lloc abans de saber que la malaltia era genètica. Així, en Joaquim no mostra la tensió assenyalada per Taussig, Rapp i Heath entre la normalització genètica i un individualisme (Taussig, et.al. 2003:60), sinó que més aviat es deu a la tensió entre el jo-altres, individu-societat, pròpia de la concepció de la persona en la ideologia occidental.

Tal com mostra en Joaquim, la seva lluita per la independència no és una lluita individual, sinó que s'estén a la societat per mitjà de la seva feina en les organitzacions i entitats. La feina d'en Joaquim ajudant a persones que passen per experiències semblants suggereix que Joaquim és extremadament sensible a les experiències dels altres i que és conscient que, tot i els avenços de la ciència, el procés d'independència de persones amb problemes similars als d'ell continua sent difícil en la societat catalana. Vet aquí que una de les tasques que duu a terme en l'actualitat sigui la de sensibilització i educació als infants a les escoles, lloc on, juntament amb el Fòrum de Vida Independent, reivindica l'ús d'una terminologia que no segregui la societat sinó que sigui el màxim d'inclusiva. Així, per exemple, proposa parlar de la llei de la independència en comptes de llei de la dependència, malgrat que la llei incorpora al títol la paraula *autonomia*; i també parla de *diversitat funcional* en comptes de capacitat i discapacitat. El treball per a una societat més inclusiva no exclou les diferències, sinó que les accepta i les reivindica. Potser és aquest l'aprenentatge més important que en Joaquim ha fet al llarg de la seva vida amb totes les ruptures i girs, un canvi de perspectiva del que és la vida:

JOAQUIM — [...] se cree que la vida es la que te indican des de fuera, externa ¿no?, medios de comunicación, los comentarios que haces con los amigos de lo que ellos hacen o dejan de hacer... Entonces, claro, hasta que no eres consciente de que la vida es un traje que lo haces tú a tu medida y en base a tus características, si tú lo que estás aspirando es esa otra vida que estás oyendo, que no es la tuya, o que no se ajusta del todo a lo de que son tus cosillas, te sientes tan frustrado que piensas que no vale la pena vivir o que no vale la pena salir, o que..., y claro, vas dejando cosas que sí que están en tus manos con lo que no puedes [o] no haces, lo que sí que podrías [hacer]. Claro, eso es el tiempo o la maduración o lo que sea, lo que te permite llegar a estar más o menos bien.

Fer el *vestit de la vida a mida* és la manera d'en Joaquim de reivindicar unes decisions, expectatives i desitjos individualitzats en base a la idiosincràsia de cada persona i a treballar-hi.

La feina en col·laboració amb altres entitats amb persones amb problemes diferents als seus va portar a en Joaquim a una última ruptura moral i a entrar en un altre procés ètic, sobre el qual es troba treballant en l'actualitat. Amb una visió més general que la centrada en la seva malaltia, en Joaquim s'adona que "al final, lo que da fuerza es que somos seres humanos, y que lo que buscamos es dignidad, dignidad a las vidas en general". En la cerca de la dignitat, en acceptar les seves limitacions, en veure la pròpia idiosincràsia i en observar la dels altres, s'adona que la seva malaltia no és res més que una característica. Si bé en Joaquim, obre l'entrevista reivindicant la malaltia com a característica i la tanca de la mateixa manera, al llarg de la conversa s'hi refereix com a entitat individual. La vacil·lació indica que en Joaquim encara es troba enmig d'un altre procés ètic, treballant per deixar de veure la malaltia com una entitat individual i encarnar-la com una característica pròpia.

Però tornant al literal, veiem que de la última frase es dedueix que en Joaquim no pot posar nom a allò que Zigon anomena processos ètics, on té lloc el treball sobre un mateix per arribar a ser el que un desitja ser, que és, en definitiva, el que ens fa estar bé amb nosaltres mateixos i amb els altres. Queda clar, però, que el que descriu en Joaquim és una transició al llarg de més de trenta anys amb una malaltia hereditària amb les ruptures morals i els processos ètics engegats, que no és altra cosa que donar compte de si mateix. Ell és la persona que ha cridat a un ideal individualista per comprendre's a si mateix i als altres en l'afrontament d'una malaltia hereditària que li dóna un determinat grau de funcionalitat física i unes expectatives morals determinades. Ell ha proporcionat una història que va de la dependència familiar a la independència i, d'aquesta, a la participació social a partir del reconeixement i l'acceptació pròpia.

En Joaquim ha construït una determinada narrativa del passat que explica millor la seva satisfacció present i la seva manera de viure quotidiana o moral actual. La narrativa d'en Joaquim és una narrativa de la seva transformació personal, on ell mateix salta narrativament i socialment d'algú que una vegada es va sentir inferior i diferent als altres, va viure al marge de la societat i va ser dependent de la família, a algú que pot viure sanament de manera independent.

Ara en Joaquim veu la diversitat que configura la societat i se situa al mateix nivell que els altres. És interessant el fet que en contrastar el present amb el passat, malgrat que la progressió de la malaltia des dels dotze fins als cinquanta anys li ha restat funcionalitat física, en Joaquim fa una valoració de la vida més positiva ara que quan era més jove.

10.3. Transgressions i patiment moral

En Joaquim no sempre pot viure seguint el seus propis estàndards. Reconeix que de vegades els ha transgredit i que la transgressió li ha comportat conseqüències, a ell mateix i als altres. Un exemple de transgressió dels propis estàndards són les vegades que ha utilitzat el cotxe saltant-se el pacte de no usar-lo quan la situació de malaltia no era l'adequada per fer-ho. Però en Joaquim no només reconeix l'existència de transgressions en la seva vida, sinó que també n'assumeix la responsabilitat i explica que és després d'aquestes que apareix el dolor o el patiment derivat de l'acte de transgressió.

En un moment en què empenyo en Joaquim a aprofundir en el dolor o el patiment generat per la ruptura de la relació amb els cosins per intentar esbrinar si el manteniment de la relació amb els cosins és considerada una transgressió, en Joaquim parla d'un esdeveniment per a ell encara més dolorós i aprofundeix en el patiment que va venir després. En Joaquim fa referència al dia en que tingué l'accident de trànsit. Entendre el patiment que li generà l'accident comporta tenir en compte la moralitat d'en Joaquim i prestar atenció als antecedents d'aquell dia, contextualitzats en narrar l'experiència de l'accident. En situar l'accident dins la trama narrativa, el dolor d'en Joaquim es fa comprensible. Així, en Joaquim parla del dia de l'accident i del desig de conduir aquell dia com si l'acció d'agafar el cotxe hagués estat feta inconscientment, regida pel mode de ser moral. Així, no hi havia una altra elecció possible, i l'accident era inevitable.

En Joaquim, tal com narra els fets que precediren a l'accident, no es jutja a si mateix fent referència a algun estàndard moral sobre el que hauria estat correcte i el que havia estat incorrecte, sinó que més aviat problematitza les seves accions plantejant-se l'existència d'opcions alternatives a conduir el cotxe el dia de l'accident. En Joaquim sembla interpretar l'accident com el fruit d'una transgressió inconscient del pacte que tenia amb la malaltia.

La interpretació de l'acció de conduir com una transgressió moral és el resultat de la feina que ha fet en Joaquim sobre si mateix, que l'ha fet conscient que en aquella època tenia la intuïció moral de començar a apartar-se dels cosins. Malgrat la intuïció, encara no ho havia fet prou conscient com per dur a terme accions que el conduïssin al canvi i, per tant, estava perdut en els altres, no tenia control de si mateix i no podia ser el tipus de persona que volia ser. Com que era una acció moral, el dia que va patir l'accident, no va poder preveure les conseqüències d'anar als seus màxims per equiparar-se als altres.

En l'avaluació que fa en Joaquim de l'accident, aquest pren consciència que el que va experimentar aquell dia van ser un pensament i un desig espontani i moral que el varen portar a dur a terme un acte que, dirigit per ell mateix, pel cos objecte i subjecte, va tenir conseqüències inesperades i no desitjades. El distanciament social posterior és el que li permet fer conscient que el pacte que tenia amb la malaltia, és a dir, els pensaments sobre aquesta i sobre si mateix, era erroni. En adonar-se'n, reformula els pactes que tenia amb la malaltia, però, alhora, la presa de consciència, el condueix, en paraules d'ell, a la "depressió", a un patiment moral.

En Joaquim suggereix que el seu patiment moral no es deu al fet d'haver actuat d'acord amb el que ell pensava que era correcte per a ell mateix, sinó que més aviat és el resultat d'haver actuat inconscientment, d'haver-se oblidat de si mateix i d'actuar d'acord al ritme dels altres. En Joaquim dóna a entendre que quan transgredeix les seves pròpies expectatives morals ho fa actuant inconscientment. El fet d'adonar-se que ha actuat de manera inconscient el porta a un període de patiment moral difícil i llarg, del qual va trigar gairebé una dècada a sortir.

En el patiment moral, en Joaquim s'adona que la clau és recordar el que és important per a un mateix per no permetre que els esdeveniments vagin per altres camins, és a dir, per no permetre la interferència d'influències negatives de l'exterior. En Joaquim estava fent referència al manteniment del control sobre ell mateix, a no perdre's en els altres, perquè en guanyar control sobre si mateix guanyava control sobre la malaltia, feia que aquesta fos un aspecte més de la seva vida i no el que se situa en primer lloc. Així, en Joaquim va començar a treballar sobre si mateix per controlar els seus pensaments. D'aquesta manera, amb la distància que va prendre i el procés de treball que va fer sobre si mateix, en Joaquim va aprendre que de vegades transgredeix els seus estàndards, i que agafar el cotxe quan no pot és una transgressió. Alhora, també va aprendre la importància de prendre consciència de les coses i d'evitar transgressions per evitar el patiment moral.

Tanmateix, en Joaquim, malgrat que intenta controlar el seu pensament i no actuar transgredint, com mostra en el relat on explica l'esforç per fer-se conscient i recordar-se a si mateix que no passa res si un dia no pot conduir, també assenyala la impossibilitat de ser sempre el tipus de persona que vol ser i, en ocasions, li és inevitable transgredir perquè les transgressions formen part del mode de ser moral. Tot i ser inevitables, també ho és el patiment moral que comporten. Però el patiment moral, com és assenyalat per Zigon recurrent a Pesman, i tal com mostra en Joaquim, pot fins i tot ser necessari, perquè aquest és considerat un aspecte integral del treball sobre un mateix (Pesman, 2000b:54-59 citat a Zigon, 2010a:144).

Això planteja el que assenyala Das, és a dir, que tota acció humana és un risc i que els actes que realitzen els nostres cossos ens fan vulnerables al món. Si les accions es fan inintencionadament, sense mala voluntat, no reflexivament, sense advertència prèvia, s'entén que ocorren per error o per accident (Das, 2014:489). Sembla, doncs, que és impossible viure com a ser humà sense fer mal als altres o a un mateix inintencionadament, però el que exposa en Joaquim a partir d'un fet traumàtic és que sí que es pot treballar curosament aquest aspecte (Das, 2014:490).

10.4. El treball sobre el si mateix

El primer cop que a en Joaquim li diuen que té una malaltia és al voltant dels dotze anys, però no va ser fins als trenta que li van donar el diagnòstic de malaltia amb un “apellido” que especificava el tipus de malaltia que tenia. A aquesta edat, quan ja forma part de l’associació, en Joaquim s’assabenta que la malaltia que té és genètica i hereditària. La preocupació per la possibilitat que la seva germana pogués també ser portadora de la mutació el fa tornar a contactar puntualment amb la biomedicina i els professionals sanitaris. En fer-ho i conèixer l’etiqueta diagnòstica que la biomedicina atribuïa a la seva malaltia, en Joaquim es quedà “como muy contento pensando que bueno, ya está, ya está solucionado”. Tanmateix, el metge li va especificar que aquell diagnòstic era “como un cajón de sastre: no eres Becker, no eres Duchenne [i] al final, como que no te saben catalogar de cual eres, ala, pues este”. L’alegria d’en Joaquim proporcionada per la certesa d’un diagnòstic, i creient que vindria acompanyada d’un tractament, es va esvaïr amb les paraules del metge, que va obrir la porta a l’estat d’incertesa. En aquest estat, en Joaquim, com moltes altres persones amb una malaltia genètica i hereditària de la seva edat, va haver de viure el desplegament de la genètica, i, amb ell, el de les expectatives dels científics i dels professionals sanitaris. L’esperança d’eradicar les malalties, la il·lusió a cada nova mutació identificada, es feia palesa a cada nou descobriment proclamat en diaris, televisió i altres mitjans de comunicació, però no n’hi havia cap sobre la seva malaltia.

La vida d’en Joaquim, però, sembla ser el moviment gradual i progressiu del pas de les incerteses al descobriment de certes. Per exemple, el pas de la incertesa que comporta una malaltia com la d’ell a la única certesa de l’existència d’una vida que té per viure; de la incertesa d’un món social exterior a la seva família a la certesa del seu posicionament. En aquest pas de les incerteses a les certes, en Joaquim ha fet el treball sobre si mateix, la qual cosa li ha permès el moviment i una transformació de si mateix.

En el treball que en Joaquim realitza sobre si mateix, hi ha dos aspectes que l’ajuden.

Per una banda, ser conscient del seu patiment, descrit com a “depressió”, i del seu comportament cap a aquest. Tal com queda exemplificat en la descripció i l’anàlisi de les transgressions d’en Joaquim, sembla que, per a ell, el patiment moral juga un rol significatiu en la seva habilitat d’arribar a ser conscient del seu comportament transgressiu, perquè el patiment l’informa tant d’aquestes transgressions com d’aspectes de la seva vida a modificar. També cal recordar el patiment que li provocava el fet de sortir amb els cosins o l’entrada d’un nou membre a la família i que és el fet d’arribar a ser conscient de la seva experiència de patiment el que el condueix a recordar-se a si mateix el tipus de persona que vol ser i com vol ser. En aquest camí, el patiment moral ve a ser una indicació subjectiva d’una ruptura moral que porta a la consciència la necessitat de treballar èticament. Abans del patiment moral, en Joaquim també experimenta la intuïció moral, però com una indicació també subjectiva però més lleu i generada no pel patiment sinó per un malestar encara no ben identificat, a en Joaquim li costa més portar-la a la consciència i iniciar el treball sobre si mateix. Per a ell és menys efectiva que el patiment moral.

En segon lloc, el que ajuda a en Joaquim a treballar èticament sobre si mateix és el fet de ser conscient del tipus de vida que vol per a ell mateix. En el camí de conèixer el tipus de vida que vol per a ell mateix, en Joaquim identifica tres aspectes morals que l'ajuden a definir-la: l'esperança, els objectius i les inquietuds.

Per a en Joaquim, *l'esperança* significa que el canvi és possible. Ell creu que la vida pot ser diferent a com és en el present, però que les persones no ho saben i els costa adonar-se'n. En concret, en Joaquim es refereix a les persones amb una malaltia hereditària. Per a ell, l'experiència de malaltia hereditària pot ser diferent a com està sent viscuda actualment. Malgrat que en Joaquim pensa que l'esperança és rellevant i és capaç de parlar-ne, per a ell és una disposició moral encarnada, i el treball sobre aquesta no és conscient, com mostra el següent relat on concreta el seu posicionament davant la genètica i el determinisme genètic, que rebutja perquè orienta l'experiència de malaltia. Així per exemple, en la trobada que estàvem mantenint aquell dia és significatiu que en Joaquim comencés i finalitzés la narració oral parlant del mateix.

Inici:

ESTHER — ¿[Cual es] La causa de la enfermedad? O característica...

JOAQUIM — Sí, vale... Son hipótesis, entonces, dentro de las hipótesis [pensa una mica] resulta que las XXX [grup malalties que engloba la seva] son genéticas (...). [T]engo que aceptar a la ciencia, a lo que me dicen... pero para mí, como que lo único que es importante es el nivel práctico, pues no sé constatarlo, no lo sé... tampoco le doy tanta importancia.

Final:

ESTHER — Ya, pero, a veces, cuando dicen que es genética...

JOAQUIM — Claro, ahora yo... si yo de golpe sé lo que es genético y toda esa historia, ostia, los familiares me lo han transmitido, ¿no? Yo sigo diciendo que son hipótesis, si te fijas. Cuando he empezado al principio [diciendo] "las hipótesis dicen..." pero no hay nadie que me lo constate, yo que sé, e incluso me puedo retraer (...) pero yo no lo vivo así. Y no lo vivo así, no por el proceso, no, nunca lo he vivido así, en cuanto a la enfermedad.

En Joaquim mai ha viscut la malaltia com un determinant de la seva vida, i malgrat que ell no identifica la seva esperança com fruit d'un treball sobre si mateix, reconeix que no tothom té aquesta disposició. Creu que si les persones no focalitzessin tant l'atenció en el cos físic, és a dir, si dirigissin més atenció al cos subjecte, podrien viure, igual que ell, la vida que sí que tenen a l'abast. D'aquesta manera, en Joaquim assenyala indirectament una major atenció al jo i, amb aquesta, un treball sobre si mateix. Si bé en Joaquim, com intentaré mostrar, posa l'èmfasi en la importància de treballar sobre si mateix en el camí de l'autorealització i el desenvolupament

d'un mateix, no relaciona aquesta autorealització a característiques genètiques, és a dir, no creu que hi hagi persones més predisposades que altres a la millora de si mateixos i a l'elecció (Taussig et al., 2003:66) per raons biològiques i innates. Adonar-se que no tothom té aquesta disposició, i el fet de pensar que es pot adquirir, és el que el porta a treballar amb entitats per sensibilitzar la societat, per a una expansió de la consciència pública de la diversitat funcional i de les possibilitats d'autonomia en situacions de malaltia hereditària discapacitant.

A part de l'esperança, en Joaquim va aprendre que en la persecució de la vida que un vol viure és important tenir un *objectiu o propòsit* o, si més no, una idea d'allà on un vol arribar, de què vol arribar a ser. En el seu cas, descobreix el que vol arribar a ser en contactar amb la creu roja i la treballadora social. El contacte amb ella li ofereix oportunitats de veure com vol ser ell mateix i d'escollir la manera com vol viure, és a dir, de tenir el que ell anomena una vida digna, una vida amb un jo independent que no tenia quan vivia a casa dels seus pares, on estava sotmès a la moralitat familiar. És a través de la relació amb la treballadora social que en Joaquim pot formular el seu objectiu en l'arribar a ser.

En l'intent d'aprofundir retrospectivament en la consecució de l'objectiu d'en Joaquim en el context de malaltia genètica, en Joaquim subratlla la importància de tenir *inquietuds*. Dirigir la mirada retrospectivament porta a en Joaquim a parlar de procés i, en fer-ho, em porta a mi a formular una pregunta influenciada per la meua manera particular d'entendre la vida, com un tot. Quan ho faig, en Joaquim posa èmfasi en les inquietuds, que són una correcció a la meua interpretació i alhora indiquen que ell no veu la vida com un tot, com un únic procés, sinó que prefereix pensar en el seu desenvolupament com quelcom fraccionat en inquietuds diferents contextualitzades, on, després d'una, n'apareix una altra:

ESTHER — El hecho de que la enfermedad sea genética ¿a ti qué te supone?

JOAQUIM — (...) [Y]o no me enteré de que era genética, y bueno, cuando me enteré seguramente me tuvieron que explicar qué significaba genética, y crónica, y degenerativa, y todas esas historias, lo cual no quiere decir que yo ya había hecho mi proceso, yo veía que esto iba para adelante, no sabía lo que era y que cada vez estaba peor.

ESTHER — Llegó un momento que ya había un proceso hecho.

JOAQUIM — Había una inquietud por otra cosa, el proceso seguramente fue acelerado en aquel momento como para entender y relativizarlo, pero había una inquietud por otros intereses, el interés no era me estoy quedando cada vez peor, era: yo me quiero ir de casa.

Pensar-se com una persona amb diferents inquietuds dóna a en Joaquim una visió i un pensament del seu jo, del que és ell en el present, però el pensa en interrelació amb els altres i en una constitució amb els altres.

JOAQUIM — Yo soy yo y mis circunstancias, y mis circunstancias van variando según como soy yo también, ¿no? Entonces, estoy ahí. Seguro que la visión que se tenía sobre el problema sobre la enfermedad, sobre la XXX, me estaba influyendo, pero, la visión que se tenía sobre la enfermedad y sobre la XXX [etiqueta diagnóstica] también era fruto de como yo estaba respondiendo. Seguro que ahora se ve de otra manera también, porque yo algo reflejo, ¿no? o algo transmito, y eso es lo que después se refleja y me vuelve para mí.

Amb la focalització sobre les inquietuds d'acceptació de la malaltia primer, d'emancipació i independència després, i posteriorment de trencament amb la moralitat institucional de les associacions, en Joaquim pot focalitzar gradualment i d'una manera compartimentada en el desenvolupament del tipus de persona que vol arribar a ser. Amb l'articulació d'aquestes inquietuds, que no són altra cosa que desafiaments que es planteja, en Joaquim exposa un estil de vida basat en la pràctica i orientat al seu desenvolupament.

Per a en Joaquim, la idea del que un vol arribar a ser és dual. Per una banda, en Joaquim verbalitza que el treball sobre si mateix significa ser un mateix. En fer referència a si mateix, en Joaquim fa menció específica al jo que és o que espera ser, però sap que no sempre li és possible seguir els seus ideals, com he exposat anteriorment, perquè en ocasions no sempre es recorda a si mateix i transgredeix o falla. D'altra banda, ell només pot recordar qui és a través de les coses que fa. Així, en Joaquim narra les activitats que fa:

JOAQUIM — Yo ahora el día a día tengo un montón de actividades también. A ver, es como todo, el mundo se va... yo estar sin hacer nada tampoco sé estar. Entonces, normalmente, en época escolar, pues yo... cada vez estoy haciendo más campañas de sensibilización en las escuelas, a través de otra entidad, que es XXX, ¿vale? Y... bueno, vamos a las escuelas y hay varios programas. Uno, que es el que más estamos utilizando, que es a través del deporte adaptado. Nos introducimos en las clases de educación física... nuestra finalidad es sensibilizar, ¿no? Entonces de alguna manera que tomen el contacto, que lo vean como algo natural, que vean hablar más de lo que son capacidades [que] de lo que son discapacidades. También el tema del lenguaje cuidarlo, ¿no? y dar opción a que pregunten y todo esa historia. Eso a mi me mantiene... si voy a una escuela en Sabadell me tengo que levantar a las seis de la mañana, si tengo que coger el transporte público... a las seis de la mañana, y bueno, y volver, pues vuelvo a las tres. Ya es suficiente como para tener todo el día más o menos montado. Después, actividades, yo le sigo llevando los papeles [de la empresa] a mi padre, a otro nivel, pero le sigo llevando los papeles a mi padre. ¿Qué actividades más podría decirte? A ver, durante un tiempo he estado en un grupo de teatro, ahora no estoy, pero seguramente volveré otra vez a... por lo menos sin... pasa lo mismo, o sea ¿sabes?

Y a lo mejor yo sé una cosa que periódicamente surge. Por mi forma de ser, yo cuando cojo la responsabilidad de una cosa lo intento controlar mucho y que todo se cumpla en los plazos... Pero al final lo que hago es absorber todo el trabajo yo, entonces no lo comparto con los

demás y llega un momento que eso me agobia, pero tampoco me puedo ir porque como no lo he enseñado a nadie o porque nadie ha cogido... Ni se enteran del trabajo que hay, es muy divertido actuar, pero ¿y todo lo que hay detrás? Entonces claro, a veces llega un momento cuando peta y desaparezco... Bueno, he desaparecido y ha funcionado, ¿no? Pues ahora puedo volver y ya les he dicho que si vuelvo será pues para ir cuando me dé la gana, para estar disfrutando, ¿no? (...).

ESTHER — En este día a día... [interrupció]

JOAQUIM — [Interromp] ¡Ah! y una cosa que no se me olvide, y lo del foro de vida independiente, que sería un... sería ahora, a lo mejor, en lo que más me encuentro. Todo el resto XXX, XXX [nombre de entidades], son estructuras de asociaciones y bueno, normalmente son piramidales y responden muchas veces a intereses o lo que sea, el foro también tiene sus intereses, pero su estructura es en forma de red y ni siquiera tiene un NIF ni subvenciones a las que responder, ni que... ni que te pueden aprisionar también, que tu opinión vale lo mismo que lo que vale la de los demás. Que el foro esté activo o no depende de que haya mucha gente que esté activa, porque lo que se hace es la suma de acciones, ¿vale? Si deja de haber acciones, pues no funciona, pero si tú haces una acción, tú perfectamente puedes decir que eres miembro del foro, no por ello te conviertes en su representante, porque no lo eres, no hay nadie que sea representante, pero si que estás participando y es un grupo puro de activismo de derechos, entonces es ahí donde me encuentro más cómodo (...).

Tanmateix, en el seu cas, el cos objecte li posa límits i no pot fer les accions que vol, quan vol i on vol. Com que no pot dur a terme les accions de manera espontània i continuada, en Joaquim ha de decidir quines accions durà a terme i en quins moments i contextos pot portar-les a la pràctica. Prendre aquesta mena de decisions, comporta per a en Joaquim perseguir un propòsit, que l'acció sigui exitosa, i aquesta dóna a Joaquim una raó per fer certes coses i no unes altres. Tenir un propòsit també significa considerar les conseqüències de les pròpies accions. Això, en Joaquim ho va aprendre amb l'accident, però també amb altres situacions al llarg de la seva vida. Així, per exemple, en sol·licitar i negociar hores d'assistència personal:

JOAQUIM — (...) durante tres o cuatro años hemos tenido asistentes personales y los estamos teniendo en base a lo que diseñamos. Hicimos un proyecto de vida cada uno, y en base a ese proyecto de vida dijimos cuanta asistencia personal necesitaríamos, y aunque fue duro al principio en cuanto a lo que es la negociación, porque había una negociación y ellos querían... Al final, como proyecto piloto aceptaron lo que pedimos, ¿vale? O sea si yo ahora tengo poca, es porque yo me colé en mi... que tiene su sentido, porque estás en un proyecto piloto y no sabes lo que vas a necesitar realmente, pero bueno, en base a eso yo tengo asistencia personal por la mañana y asistencia personal por la noche, y podría montármelo si ningún familiar ni nadie que me tuviera... que hacer soportes informales, ¿no? Entonces bueno, eso es como estoy ahora.

Aquests són moments puntuals en la vida d'en Joaquim en què pren decisions respecte a la seva vida, però també en els moments ordinaris del dia a dia en Joaquim pren decisions importants sobre els problemes diaris o quotidians, que són els que l'ajuden a desenvolupar-se segons el tipus de persona que pensa que vol arribar a ser. Així, en preguntar-li què és el que li preocupa en el moment present, en Joaquim respon:

JOAQUIM — Sí, no, seguramente contra... estoy en eso del proyecto de vida independiente, cada vez quiero ser más independiente, de alguna manera cada vez aspiro a algo más, ¿vale? Entonces bueno... Eso cuando te digo a veces, sí, yo hago mi pacto con la enfermedad, pero de vez en cuando te cabreas [y piensas] “pero esto no me pasaría si no estuviera así”, ¿no? Puede ser simplemente porque a lo mejor a mí en un momento determinado me apetezca que... Puedes estar en la cocina diciéndole [a ella] cómo quiero la ensalada, cuando ella ya sabe cómo tiene que hacerse una ensalada y puede darle tres patadas a quien haya allí diciéndole como quiere la ensalada, ¿no? En ese momento seguramente me gustaría ser lo suficientemente independiente como para coger yo y hacer yo la ensalada. Entonces, bueno, mecanismo: a través del asistente, pero claro, el asistente personal veinticuatro horas tampoco, o sería un agobio también, porque también permanentemente a alguien al lado, por muy instrumento que sea, también te agobia, ¿vale? Entonces bueno, seguramente eso, cada vez trabajar más para una vida digna.

La pregunta que cal plantejar-se ara és com en Joaquim treballa sobre sí mateix. En aquest punt ja es pot deduir que en el cas d'en Joaquim aquest mai ha desitjat intervencions biotecnològiques sobre el cos físic ni a través de la teràpia gènica que li permetessin incrementar o millorar el seu aspecte físic com les referenciades per Taussig et al. sobre persones diagnosticades amb acondroplàsia (Taussig et al., 2003:65). Per a ell, el cos no és un objecte sobre el qual aplicar innovacions biotecnològiques i on s'entrecruen pensaments i pràctiques d'innovació genètica (Taussig et al., 2003:66). En canvi, en Joaquim treballa a partir de pràctiques específiques dirigides a si mateix, a desenvolupar-se ell mateix, i les utilitza perquè considera les conseqüències que tenen per a ell, però, com mostraré, també per les que tenen en els altres.

Així, en la continuació del relat anterior, quan insisteixo a en Joaquim sobre el camí d'auto-desenvolupament, en aprofundir en el treball per al que ell anomena vida digna i per a la independència, en Joaquim articula l'autodesenvolupament, la malaltia i la relació amb la seva parella, i se li presenta un dubte.

ESTHER — O sea, las expectativas de futuro... [en referència a la vida digna i la independència]

JOAQUIM — Sí, porque eso me permitiría yo evolucionar, y los que estén a mí alrededor también evolucionar, y no sé si... Bueno, a su ritmo, quiero decir, cada uno a su ritmo y no sé si ese ritmo, bueno, esperemos que sí, que fuera más o menos acompasado y que nos

podríamos encontrar, pero bueno, si cada uno fuera por un lado... Bueno y qué, ¿y qué? No tendría por qué estar mutuamente hipotecado, ¿no? Si uno va más rápido que el otro y no quiere esperar, pues bueno, ¿vale? Si no de la otra manera siempre tienes ese... ese “ay”, ¿no? Ese “bueno, ¿hasta qué punto... las limitaciones tuyas limitan?”. De una manera o de otra está allí presente el tema de la enfermedad, ¿no? porque ese planteamiento se lo puede hacer cualquiera. ¿Por qué me lo hago yo? Si al fin y al cabo se lo puede estar haciendo cualquier persona. Entonces bueno...

Si bé inicialment el discurs d'en Joaquim està centrat en l'efecte que l'autodesenvolupament pot tenir en la relació amb la seva parella, més tard en Joaquim es qüestiona el motiu pel qual associa aquest plantejament amb la malaltia. Sense saber del cert la interpretació d'en Joaquim quan afirma que “qualsevol persona el pot estar fent”, penso en dues possibles interpretacions. La primera, en referència al fet que qualsevol persona —no cal que tingui una malaltia— pot fer una valoració de la pròpia relació de parella i, la segona, en referència a que qualsevol persona és “temporalment vàlida” (Allué, 2003:20)²¹³ i per tant pot fer aquesta reflexió sense tenir una malaltia com la seva.

Tant en un cas com en l'altre, el relat mostra que, en el camí d'autodesenvolupament, en Joaquim no només contempla les conseqüències per a ell sinó també per als altres, i alhora fa explícita una de les pràctiques que utilitza en el treball sobre si mateix: el distanciament.

En l'exemple exposat, en Joaquim suggereix que el primer que cal fer per treballar sobre si mateix és escollir situacions particulars i contextos a partir dels quals treballar. En aquest cas, en Joaquim parteix d'una situació quotidiana, com és preparar una amanida, escollida per treballar sobre si mateix contemplant les conseqüències que té per a ell —aconseguir les coses que vol, quan ell vol i de la manera que vol— i per als altres —en aquest cas la no dependència de la seva parella—.

Un cop escollida la situació, en Joaquim té l'hàbit d'autoanalitzar-se, d'analitzar les coses que fa, de veure's en l'acció. Així, pren certa perspectiva de si mateix i es mira en la distància. Amb el distanciament, en Joaquim reflexiona sobre la manera d'ajudar-se a si mateix. Per a en Joaquim, el distanciament per a l'autoanàlisi li permet treballar sobre si mateix per arribar a ser el tipus de persona que vol ser. D'aquesta manera, en la seva narrativa es troben diversos exemples de distanciament, com el distanciament respecte de si mateix, sobre les accions que duu a terme, sobre els discursos públics dominants i institucionals, sobre les persones i sobre la pròpia experiència de malaltia. Tots aquests exemples revelen la concepció d'en Joaquim del distanciament d'autoanàlisi per a l'autodesenvolupament.

213 L'expressió “temporalmente válidos”, tal com explica Allué, posa de manifest “la inevitable temporalidad de la integridad física o de la salud de los seres humanos” (Allué, 2003:20).

En el primer dels casos, en el camí de distanciament de si mateix, en Joaquim crea una distància amb la malaltia, la separa del seu cos i la cosifica. Cosificar la malaltia li permet no oblidar-se de si mateix, de les coses importants per a ell, li permet recordar que té una vida per viure. Així, pot veure les opcions per viure-la, pot preveure i prendre decisions.

Tot i així, en aquest aspecte, les narratives d'en Joaquim mostren el que seria una contradicció o el resultat del procés ètic. La generació de pactes i negociacions amb la malaltia assenyalen l'existència de la cosificació, però en Joaquim també afirma veure la malaltia com una característica pròpia. No queda clar si aquesta concepció és el resultat d'un treball realitzat sobre si mateix o és una contradicció que indicaria que es troba enmig del procés.

En segon lloc, en Joaquim pren distància respecte de les accions. Aquest és un treball que duu a terme bàsicament per dos motius. Primer, perquè necessita planificar molt bé cada acció que fa per tal de poder-les dur a terme i que surtin com ell vol, i, segon, perquè sap que els errors tenen conseqüències greus per a ell. Així, tornant a la conversa amb el Joaquim sobre l'esforç per aconseguir *una vida digna* i la independència, fent d'advocat del diable, aquesta continua de la següent manera:

ESTHER — Quizá eso [la enfermedad] despierta o hace que tengas que pensar en cosas que normalmente la gente no se plantea.

JOAQUIM — Podría ser. Sí, claro, no sé, a veces para autojustificar cosas que tengo que hacer. Yo lo tengo que tener todo muy estructurado, para el día a día lo tengo que tener como muy pensado. Es que si lo tengo muy pensado hago muchas cosas, si no lo tengo pensado... Ufff, primer inconveniente, ya no se puede hacer lo siguiente, entonces venga. No todo el mundo acepta eso, ¿eh? Que tenga todo tan organizado, porque también... es otra limitación, ¿no? "Es que ahora toca hacer esto" "¿Por qué?" "Porque ahora es cuando viene la persona tal ayudarme, y si lo dejo para después, después no tendré a la persona, con lo cual tampoco lo podré hacer". También eso... no todo el mundo lo asume.

El que en Joaquim assenyalava és la necessitat de ser autodisciplinat. No només ha de planificar i preveure les accions a fer sinó que també ha de complir amb allò planificat, amb les activitats i els horaris.

L'èmfasi del treball sobre si mateix d'en Joaquim també està obert al menyspreu d'alguns dels discursos públics dominants de la cultura catalana i espanyola que pertanyen a la tradició o a les moralitats institucionals. Aquest aspecte indica la tercera situació de distanciament esmentada, és a dir, la referent als discursos públics dominants i institucionals.

Per comprendre aquest distanciament em valdré d'un exemple pertanyent a la moralitat del discurs públic dominant, en concret el discurs entorn de la concepció espanyola del gènere i de les relacions de gènere. Tal com assenyalava en Joaquim, el fet de tenir una malaltia discapac-

ciat l'ha fet especialment sensible a les actituds, conductes i discursos que giren entorn de la masculinitat i la feminitat, als models que els legitimen en la cultura espanyola i a la relació que tenen amb la percepció i la relació amb el propi cos. En Joaquim reflexiona sobre la influència del discurs públic de gènere en les persones amb discapacitats de la següent manera:

JOAQUIM — Mucha gente, inicialmente jóvenes, el problema que tienen es hasta que aceptan que tienen que hacer su vida a su medida. Muchas veces uno se guía por estereotipos, por modelos, por externos, ¿vale? Y allí, bueno, hay quien se puede aproximar más o menos a ellos, ¿vale? Pero el problema no es que a mí me duela la pierna o que yo no me pueda levantar, el problema es que a cualquier ser humano que le duele el dedo y ese dedo se hace tan importante para él que no le permite vivir. Yo puedo decir “qué tontería, por un dedo está...” ¡Ese es el problema para él! Qué le voy a explicar yo de que yo no pueda caminar. Cada uno es ver qué herramientas tiene para que esos problemas que le surgirán, que puedan ser mínimos o no, los pueda superar. Claro, en el caso nuestro tenemos los mismos impulsos externos, ¿no? las mismas... [influencias] tenemos los mismos... y realmente, de alguna manera, es más difícil acceder [a] aquellos modelos, ¿vale? Pero es que la confusión está en pensar que aquellos modelos son los que tienen que ser para todo el... no, no, aquellos modelos a saber si son incluso fantasía, a saberlo, pero hacen daño. Es como cuando a veces, me pongo a discutir, no a discutir, a hablar con mi compañera y sale el tema del machismo y parece como si fuera entre hombre y mujer... Es que el machismo nos hace daño a todos, el ser yo machista, sin quererlo, pero el yo haber tenido los impulsos [influencias] y de alguna manera responder machista a mí me hace un daño terrible, porque yo no puedo responder a ese estereotipo de macho. A lo mejor a mí me encantaría poderme levantar y poder coger a mi compañera en brazos porque es una imagen machista del tío fuerte [pero] yo no puedo responder a eso. Entonces, eso viene por cosas externas que te han ido... y sin darte cuenta te van llevando, entonces bueno...

En diverses ocasions al llarg de l'entrevista, en Joaquim parla del dilema moral que ha sentit en les seves relacions amb els altres per respondre als ideals de masculinitat de la seva cultura tenint una limitació funcional. Tal com ell mateix apunta, la masculinitat i la feminitat arrosseguen i posen en primer terme la dicotomia fortalesa/debilitat, i aquesta comporta tot un seguit de sinònims —valentia/covardia,²¹⁴ per exemple— que apareixen no només en les narratives

214 Per a una revisió de l'etimologia relacionada amb les construccions de gènere, vegeu Dolores Juliano (2010). Ser valent, viu i atrevit, diu Juliano (2010) són trets que connoten prestigi i formen part del model ideal masculí del “guerrer” en la societat espanyola. Les paraules virilitat, vigorositat i virtut, amb clares connotacions masculines pel seu origen etimològic del llatí *vir*, *viri* —baró— i de les quals en deriven *vires* —força— i *virtus* —fortalesa de caràcter— doten de valors i significats les persones catalogades com a pertanyents al gènere masculí. Si la percepció del cos del guerrer és interpretada com allò que es pot agredir i la força i la fortalesa com característiques pròpies de l'home, el contrari, “amar al propio cuerpo, cuidarlo y atenderlo se ha valorado durante mucho tiempo negativamente, como una falta de masculinidad” (Juliano, 2010:324) i, per tant, és signe de feminitat. Segons Juliano, l'acceptació per part de la societat i el prestigi atorgat per aquesta al model masculí —pel seu èxit per assolir poder— fan que es continuï mantenint aquest model, cosa que condueix algunes dones a adoptar certes característiques dels models masculins per a aconseguir una valoració social més bona.

amb en Joaquim, sinó també amb l'Emma, la Natàlia, la Pilar, la Susanna i en Rafel. Aquest fet sembla conduir a una de les afirmacions d'en Joaquim, la que assenyala que complir amb els models de masculinitat i feminitat és una de les preocupacions morals a Espanya entre aquells que, com ell, tenen limitacions funcionals.

És a través de la reflexivitat i la conversa sobre les seves relacions amb la seva família que en Joaquim pren consciència dels models de gènere en la societat espanyola i les repercussions que han tingut en ell i la seva vida.

JOAQUIM — [C]uando llegaba el verano pues mis padres y mis tíos seguían trabajando y luego, para no tener que... claro, no podían estar encima tampoco nuestro, pues estaba el pueblo, que el pueblo además, claro unos pueblos pequeñitos, tú te vas ahí de pequeño y te parece que eres el rey del mambo, porque no te controlan, aunque llegues a la hora de casa a comer y toda esa historia en principio no se supone que hay ningún peligro, ¿no? Vale, de acuerdo, además, yo con ellos que ahí también podía influir en la relación de que yo con mi hermana no tengo una relación tan estrecha, bueno, pues, tema machismo, tema lo que sea, los chicos, los tres chicos, íbamos a casa de los abuelos paternos, ¿vale? Y la chica iba a casa de la abuela... de los abuelos maternos. Entonces bueno, realmente yo he hecho más relación o tenía una relación más estrecha con mis primos que con mi hermana, incluso, con el tiempo yo creo que... Con mi hermana no tenemos una gran... Somos hermanos, seguramente responderíamos en un momento determinado, pero más como obligación que como una cosa de... no sé, que saliera por naturalidad.

ESTHER — ¿A qué se debe?

JOAQUIM — No sé, no te sé decir... no te sé decir... A mí por ejemplo, a lo mejor, no sé si me ha podido influir eso; a mí me dolía que ella, siendo más pequeña, pudiera imponer más sus criterios, no sus criterios, si yo no lo puedo hacer..., si yo soy el chico y le doy una orden y he de responder ante mi orden como... vale, pero si ella simplemente se rebela o lo que sea pues a mí a lo mejor esa situación me hacía daño, ¿no? Luego se producía eso, ibas al pueblo y uno iba a la familia paterna y otra a la familia materna, y hay diferencias de formas de entender la vida, tanto con uno como por otro. Entonces incluso... tonterías, igual como en el pueblo no querías ser el catalán, porque lo que quería es que... tu eras de allí y punto, y jolín, que ofensa más grande que era ser de fuera, vale, pues a nivel familiar, yo no quería ser de... yo no quería ser de los XXX [apellido], que era la familia de mi abuela, ahora yo estoy enamorado de mi abuela, (...) [A]hora me he dado cuenta de que una de las personas que más lecciones me ha enseñado es la abuela, la abuela siempre dice que es una persona afortunada. Lo hace venir... Oye mira, tú vas a verla, "oi, que afortunada me iba ir a la farmacia", pero si acabas de llegar tu... o "oi, fíjate si soy afortunada, allí en XXX [barrio de Barcelona] todo el mundo habla mal de su familia, y yo no puedo decir nada, a mí me quieren muchísimo". Bueno, evidentemente tiene sus días malos, le duelen las piernas y cuando está cabreada dice, "que fe... todos se están quejando, si supieran lo que me pasa a mí, ¿no?" Pero es que a parte de transmitirte eso, de que... Mientras ella es capaz de

transmitirlo significa que no va mal, que realmente valoras que hay muchas cosas que suplen a las cosas que no van tan bien o que no son como tú desearías, ¿vale? (...) [P]ero durante años y años yo a ella la veía como demasiado de estar encima y agobiante y me gustaba más la familia de mi padre, que era como... Además sabía que no me gustaba que no me dieran besos, y bueno, a lo mejor en la intimidad nos dábamos un beso sin que... pero en público no hacíamos tanto el... entonces en ese sentido me entendía más. Entonces, esas cosas..., porque es curioso además, yo veo a mi madre y se parece mucho más a la familia de mi padre... que a la de... [mi madre] ;pero mucho más! Y yo, de una manera u otra, soy mucho más charlatán que es lo que yo no quería... [riu] ¿Vale? O sea que es muy curioso eso, no lo sé.

En aquest relat descriptiu, on en Joaquim no pot utilitzar una terminologia específica per referir-se a les diferents moralitats i disposicions morals encarnades donades en la seva cultura i societat, en Joaquim proporciona detalls de les seves relacions familiars, però també assenyalava una transformació. Aquesta transformació, que causa sorpresa a en Joaquim, indica precisament un distanciament del discurs públic dominant de gènere que ha estat utilitzat per en Joaquim en el treball d'autorealització. En aquest cas, el que ha ajudat a en Joaquim a treballar sobre si mateix en la pràctica de distanciament del discurs públic dominant —de gènere, entre altres— ha estat identificar un referent moral: l'àvia.

JOAQUIM — (...) A veces, cuando estoy cabreado y cuando no supero las cosas, digo “es que un poco de humildad no te iría mal, ¿eh?”. Es como muy orgulloso, vale, pero bueno, no querría concretarlo precisamente en el tema de la XXX [enfermedad] si no más bien en esto vital, ¿eh? Por ejemplo eso, han tenido que pasar, o sea, ha tenido que tener la abuela setenta, ochenta años para que yo valorara como es. Yo la infravaloraba a ella, una persona que ahora te diría que con mucha cultura porque es capaz de decir “buenos días” pero que yo hubiera dicho entonces que tenía muy poca cultura porque... poco más que eso pero que después resulta que yo me doy cuenta que yo para suplir mis carencias [utilizo] esas habilidades sociales que tiene ella que resulta que hace ya como quince años... Porque antes venía a casa y ya mismo entraba en mi casa pero se perdió un par de veces y ya no había... Si es que me siguen preguntado por ella en la escalera, y en la escalera sigue siendo la abuela, ¡esto en Barcelona es muy raro! Y en el barrio, vamos, le preguntan a la abuela y lo que hace ahora es irse a la parada de autobús para sentarse un ratito allí, o sea, yo ahora lo valoro, antes, con aquella cultura de que el que sabe es el que sabe de matemáticas, física... yo lo despreciaba...

En Joaquim exposa la transició en la seva visió de l'àvia: d'haver menyspreat les habilitats socials, comunicatives i relacionals de l'àvia, a, no només respectar-les, sinó admirar-les. En Joaquim reconeix que allò que l'àvia pot fer de manera espontània i inconscient, reconèixer el valor de l'altre, viure juntament amb els altres, formar part dels altres, fins i tot sense ser-hi present, a ell li ha costat diversos processos ètics amb múltiples ruptures morals. Quan en Joaquim assenyalava que “soy mucho más charlatán, que es lo que yo no quería...”, una característica atribuïda a

l'àvia, fa referència al fet que, de manera inconscient, va agafar l'àvia com a referent. En Joaquim ha seguit el model de l'àvia, un model d'obertura a l'altre, de conversa espontània amb la gent del barri en situacions i llocs quotidians com pot ser la parada d'autobús. Aquestes converses en moments puntuals, on es pregunta per com està un, són una pràctica ètica que ajuda a cultivar noves disposicions morals.

La conversa, com a pràctica ètica, ja havia estat utilitzada per en Joaquim des de la seva joventut. Així, per exemple, els pactes amb la malaltia establerts en una conversa mantinguda amb el propi cos —amb la malaltia cosificada— en són una mostra. Tanmateix, el que mostren les narratives orals d'en Joaquim és que aquest continua posant en pràctica la conversa amb si mateix, com es pot veure en els relats inclosos més amunt. Actualment, la manera més habitual de posar en pràctica la conversa com a camí per treballar sobre si mateix després de l'encarnació de noves disposicions morals entorn la relacionalitat és social, és la conversa amb els altres. Aquestes converses solen ser en grups nombrosos, com les xerrades que fa a les escoles, o les que duu a terme en el fòrum de vida independent, o les que feia, anteriorment, a l'associació. No es tracta de converses privades, de tu a tu; no es tracta de converses íntimes, sinó de converses que li poden proporcionar una diversitat de posicionaments i de mirades. Per exemple, en el cas de les xerrades a les escoles per a la sensibilització entorn de la diversitat funcional, en Joaquim reconeix que el fet d'estar amb infants i joves i donar-los l'opció que preguntin és una font de motivació, igual que en el cas del fòrum. A més a més, però, el fòrum li permet exercir el que Fassin (2014) anomena *parrhesia*, és a dir, dir la veritat, el que pensa a qualsevol cost, i al mateix temps sense una gran exposició o cost per l'estructura de xarxa que el compon, que permet l'anonimat. En Joaquim ha trobat en el fòrum la manera d'exercir la llibertat d'acció, de pensament i paraula, perquè allà s'hi rebutgen algunes formes culturals que dificulten no només el fet de viure sanament, sinó també el treball de viure sanament de persones amb condicions i malalties com la d'ell. Alhora, com assenyala Fassin, la *pharresia* és un acte de reconciliació entre ètica i política (Fassin, 2014:433).

Si bé altres interlocutors també han dit que poden ajudar, a través de la participació en associacions, a aquells afectats i les seves famílies i, per tant, a la societat, en Joaquim és un dels qui té una visió social més global i qui parla de la llibertat fora de la normativitat institucional.

Així, cobra significat el fet que fins i tot les nostres trobades tinguessin lloc en espais públics, socials, on sempre vam estar envoltats dels altres i vam haver d'interactuar amb els altres, perquè per a en Joaquim aquesta és la manera d'aprendre sobre si mateix i sobre els altres i, en fer-ho encara el món per un camí diferent. És en aquest sentit que Zigon afirma que *ser-juntament-amb* és més que un intercanvi de paraules, és un tipus de *ser-juntament-amb* dialògic, del qual en resulta la creació d'una nova persona (Zigon, 2010a:155).

Però *ser-juntament-amb* no vol dir que en Joaquim accepti qualsevol relació amb l'altre. És cert que mostra una actitud d'obertura cap a l'altre seguint el model de l'àvia, però en Joaquim restringeix les relacions a aquells que comparteixen certes creences o idees amb ell, perquè per a ell aquesta és la manera de viure confortablement. En aquest camí emprès per en Joaquim, com ell mateix afirma, troba a faltar les relacions socials de mutualitat, com les que va establir amb els co-

sins, però, en realitat, com assenyala Zigon, aquest és també un camí per treballar l'arribar a ser el tipus de persona que ell vol arribar a ser. Un dels seus desitjos és moure's entre aquells que tenen una visió del món particular, que rau en una obertura i flexibilitat a la diversitat, en la valoració de les persones acceptant les seves limitacions i on "tu opinión vale lo mismo que lo que vale la de los demás". Quan en Joaquim s'ha trobat amb subjectes —persones o institucions— que no han tingut el mateix posicionament que ell, per exemple entorn de la discapacitat, i les seves accions l'han conduït a pensar i interpretar que no valoraven suficientment les seves capacitats i el seu esforç, en Joaquim no ha pogut mirar cap a una altra banda. En Joaquim ha actuat jutjant els altres, i quan no ha pogut suportar més el desacord, la solució que ha trobat ha estat marxar. Aquest és el motiu pel qual es va separar dels seus cosins, va dimitir de l'associació, va abandonar el grup de teatre, entre altres situacions. Per a en Joaquim el distanciament de les persones també forma part de la pràctica del treball sobre si mateix en el camí de l'autodesenvolupament.

Amb el que he dit fins aquí, he intentat mostrar el món moral d'en Joaquim, que està centrat en posicionaments sobre el que ell creu que és correcte i del que hauria de ser. En Joaquim escull actuar en determinats camins i viure una vida on pugui satisfer els seus desitjos dins les seves possibilitats. Fer-ho, per a ell, és anar d'acord amb els seus estats o disposicions morals. En Joaquim, però, no pretén donar lliçons morals, és a dir, no pretén que el que és correcte per a ell ho sigui per als altres perquè reconeix la diversitat, però sí que pretén ser un exemple del fet que el canvi és possible, que amb una malaltia com la d'ell es pot escollir com viure la vida i fer-ho sanament. Si és a través de la família, una entitat o a través de grups socials tant és, en cada moment en Joaquim ha escollit allò que, segons el seu context i les seves possibilitats, l'ha permès desenvolupar-se.

El que el retrat moral d'en Joaquim exposa és que la personalitat està íntimament connectada amb seu el món moral, és a dir, que la seva personalitat no pot estar separada de la seva moralitat (Zigon, 2010a).

10.5. El ser ètic

En el mode de ser ètic o conscient d'en Joaquim no hi ha una visió del passat com un temps ple de males accions o accions incorrectes. En alguns moments de la conversa, aquest assenyala que ha passat situacions que no eren fàcils ni per a ell ni per a la seva família, i reconeix una progressió cap a millor en la seva pròpia vida.

Al llarg de la seva vida en Joaquim va passar de la influència de la moralitat de la família a viure durant molts anys influenciat per la moralitat institucional —associativa— com també els ha passat a altres interlocutors d'aquesta recerca —en Rafel, la Pilar o la Natàlia, per exemple—. En Joaquim es va valdre de la moralitat institucional per configurar la seva pròpia moralitat encar-

nada, però en el moment en què les institucions deixen de proporcionar-li estímuls, objectius i motivacions amb què treballar en el seu arribar a ser, aquest les deixa i cerca altres camins. Així, per a en Joaquim, el treball ètic sobre si mateix és més una tàctica per mantenir la seva moralitat encarnada que no pas una estratègia per viure d'acord a una moralitat institucional. Així, en participar en les institucions, el seu objectiu moral té més a veure amb les pràctiques que el permeten gaudir que no pas amb pertànyer a un col·lectiu institucional. És, com diria Zigon (2010a), una moralitat molt autointeressada, que focalitza més en un tipus d'estil de vida que no pas en el que és correcte o incorrecte dels actes particulars. Aquesta afirmació queda justificada per l'adhesió a discursos alternatius, com el que manté entorn a l'herència i a la transmissió de la malaltia a la descendència. En Joaquim, com apuntava en la seva presentació, no ha tingut fills i, tot i que en un determinat moment la parella es va plantejar la paternitat, és rellevant observar on situa el Joaquim la causa de no haver-ne tingut.

JOAQUIM — El tema de los hijos, en un momento determinado pues también nos lo planteamos, y... aquí no te sabría decir si por las dificultades, o porque no nos veíamos preparados, pues al final se ha dejado estar o no... O te diría incluso, se ha tomado la decisión de no... de no seguir adelante, ¿vale? Me imagino que si hay que retomar el tema se puede complicar porque cada vez la edad es mayor, incluso si se tuviera que retomar yo creo que... tendríamos... creo, que la tendríamos que retomar por la vía de la adopción, y eso es bastante complicado, bastante complicado... (piensa) por lo que he oído. No porque tenga... Si hiciera la averiguación me enteraría con seguridad, pero siempre está el tema de si... “se mira lo mejor para los hijos” y entonces entra el choque de ¿porque no va a ser lo mejor para los hijos una persona con discapacidad? ¿Por qué te tienen que entrar en si en tu vida...?

En este caso, habiendo XXX [la enfermedad] que va agravándose hay que tener presente de que se puede quedar huérfano con... pronto, es que cualquier niño se puede quedar huérfano, es que cualquier... Los aprendizajes que pueda tener conmigo serán diferentes y pueden ser muy positivos o pueden ser negativos, pero como cualquiera, porque a ninguna persona le enseñan a ser padre, ¿vale? Bueno, sé que podría ser dificultoso por eso y sé que también eso, que la edad empieza a ser ya hasta incluso un factor negativo. Yo no sé si a partir de cincuenta [años] puede haber más problemas. Está parado ahora. Parado inicialmente consciente[mente] porque por mi parte no estamos como pareja, ya no diría a nivel individual quién de los dos, tal vez no estuviéramos preparados. Tendríamos que estabilizarnos más a nivel individual de... en cuanto a carácter, a estar más seguros de nosotros o lo que sea.

ESTHER — Al ser una enfermedad que puede ser hereditaria, ¿esto lo tuvisteis presente?

JOAQUIM — Sí, yo creo —te diría la verdad— que eso en este caso no me hubiera influido y creo que a la otra persona... mi compañera tampoco le hubiera influido, ¿vale? Es más el estado... que podría ser consecuente de la enfermedad, es más el estado anímico o el estado de... de... no sé, en un momento determinado de euforia o de depresión, si quieres, es más eso, que el tema. Es más, alguna vez hemos llegado a hablar y incluso a veces sale el debate, sale de dentro del fuego, ¿porqué no tiene que venir al mundo un hijo que tuviera la XXX

[enfermedad]? ¿Y qué? ¿Que su vida va a ser muy complicada? Vale, ¿y si viene sin XXX [la enfermedad] no va a ser complicada? ¿Que su vida va a ser más complicada? No lo sabemos, ¿vale? Entonces eso no tiene porque ser un previo, por lo menos tal como lo hemos hablado, ¿vale? Que a veces las cosas se hablan y aaaah... Pero tal como lo hemos hablado, lo veo así, incluso mi compañera... es que me ha llegado a decir “y bueno al final... es que si yo me niego a tener un hijo [con la enfermedad] hasta cierto punto no estoy negándote a ti, a mi compañero, un valor determinado?, ¿no estoy despreciándote algo por tener la XXX [enfermedad]? Si a ti te estoy dando un valor X, que te estoy dando un valor como muy importante, incluso te estoy valorando una vida como muy digna, la tuya, pienso que si viniera tendríamos que tener las herramientas y poderles dar las herramientas necesarias para que él pudiera hacerse ese traje a su medida, de salida y que pudiera tener una vida lo más digna posible” ¿vale? Es como previo, no; como previo, no.

ESTHER — O sea el tema de técnicas de reproducción y todo esto no lo...

JOAQUIM — No lo hemos... O sea, empezamos a tocar el tema y a ir al hospital de... ¿cómo se llama? XXX [nombre del hospital], pero, te puedo decir que no... para todos los temas necesitas una cierta disciplina y no es que hoy vas, preguntas y ya... Entonces, había algo más que seguramente hacía que no nos pusiéramos manos a la obra, ya fuera en este sentido como en el otro, como en el sentido de la adopción. Hay algo que seguramente hace que no nos sintamos más seguros.

En la constitució de parentiu i davant el fet reproductiu, la primera opció contemplada per la parella és la de la reproducció biològica, pròpia de la cultura euroamericana, on es creu que el parentiu procedeix dels fets biològics i on natura-cultura són dos dominis separats (Porqueres i Wilgaux, 2009:113; Schneider, 1980; Strathern, 1992; Zanini, 2012:13). La visió del parentiu com quelcom biològic i la sobrefocalització en el cos va portar la parella a sol·licitar informació sobre les tècniques de reproducció assistida. Ara, després de temps i esgotades les opcions biològiques, és quan en Joaquim pot contemplar la reproducció des d'opcions no biològiques com l'adopció.

Però centrant l'atenció en la idea de reproducció biològica d'en Joaquim, aquest planteja diversos aspectes que semblen rellevants. El primer, la preocupació per oferir una vida al fill en què aquest pugui viure sanament, la segona, la continuïtat genètica i corporal en el parentiu i, la tercera, el fet de compartir el “mateix”.

Per a en Joaquim, igual que en Rafel,²¹⁵ ha aconseguit viure la seva vida sanament i ha construït una identitat positiva entorn de la malaltia. Això el porta a plantejar-se si cal evitar o no la trans-

215 En Rafel manté una idea de la transmissió hereditària de la malaltia semblant a la d'en Joaquim. La diferència respecte a en Joaquim és que en Rafel sí que ha tingut un fill, que també està diagnosticat amb la mateixa malaltia que el pare.

missió de la seva mutació genètica a la descendència. Aquest plantejament, i fins i tot la reivindicació de tenir un fill amb la malaltia, també ha estat reportat per comunitats de persones sordes o amb acondroplàsia (Taussig, et.al. 2003:66), però en Joaquim i en Rafel representen els primers amb limitacions funcionals importants que les expressen.

El plantejament d'en Joaquim és que si ell ha pogut construir una vida sana, el fill també podrà fer-ho sempre que se li "proporcionin les eines suficients". En aquest punt, en parlar de "les eines suficients", en Joaquim dona a les relacions de parentiu una base més àmplia que la proporcionada per la biologia (Cadoret, 2009:91) i exposa la importància de la definició de les persones no només per la biologia sinó també per altres tipus de relacions socials i eleccions, que podrien proporcionar al fill les eines esmentades.

En Joaquim sembla assenyalar allò que afirmen Diana Marre i Joan Bestard, que atès que un individu neix enmig d'unes relacions preexistents —donades—, és important conèixer quines són les relacions emmarcades en el passat, perquè són les que construiran les futures relacions de solidaritat amb el nou individu (Marre i Bestard, 2009:67). Interpreto en Joaquim fa referència a les relacions de solidaritat quan, analitzant i avaluant la relació amb la seva parella, afirma que, a l'hora de prendre la decisió de tenir un fill, "hay algo que seguramente hace que no nos sintamos más seguros". La relació amb la seva parella pot ser entesa com una relació "pura", és a dir, sense obligacions incondicionals, ni hipoteques —ni en el dia a dia ni en el futur—. En Joaquim s'ha encarregat d'això, de no ocasionar dependència, s'ha deslliurat de les limitacions que les obligacions de l'un cap a l'altre imposen a les pròpies decisions, i ha basat la continuïtat de la relació en el grau de satisfacció mútua.

Sorgeix, doncs, la pregunta sobre el lloc que té la reciprocitat en la relació. Com assenyala Bauman, coincidir en el grau de satisfacció no crea necessàriament reciprocitat (Bauman i Donskis, 2015:25). La reciprocitat, com a retorn de quelcom que ha estat donat a l'altre, porta implícita l'existència prèvia d'actes de solidaritat emmarcats en situacions de desigualtat, de limitació, en les que hi ha decisions parcials i unilaterals, precisament les que en Joaquim ha fet l'esforç d'eliminar. Així doncs, el que es planteja en Joaquim és l'efecte col·lateral de la independència desitjada i assolida. Les seves conseqüències han repercutit en les relacions de solidaritat i reciprocitat, segurament no només amb la seva parella, sinó que probablement també, tot i que no expressa, amb la resta de relacions de parentiu, dels quals en revisa i analitza els llaços en el passat i en el present i imagina les possibilitats dels del futur.

La possibilitat que el fill pugui tenir la mateixa malaltia que el pare, és a dir, que tingui continuïtat en la descendència, pot ser emmarcada dins l'afirmació realitzada per Cadoret, on assenyala que el nostre parentiu està basat en la idea d'una continuïtat corporal entre pares i fills (Cadoret, 2009:91). La malaltia proporcionària consubstancialitat, és a dir, la transmissió de característiques corporals i genètiques entre generacions, la qual cosa comporta connexió entre parents (Brodwin, 2002:323; Porqueres i Wilgaux, 2009:113), pertinença (Bestard, 2009:25) i semblances (Marre i Bestard, 2009:65), que establirien continuïtat entre els subjectes. Les semblances, alhora, situarien i localitzarien al nou membre dins la xarxa familiar, però no no-

més per les semblances físiques i les característiques de la malaltia, sinó pel comportament, el caràcter o la identitat. El que preocupa a en Joaquim, més que les semblances físiques amb el fill, són les semblances morals, i a això fa referència quan parla de “las herramientas necesarias”. En Joaquim no diu que la vida del fill hagi de ser exacta a la d’ell (Edwards, 2009:9), però sí que persegueixi el mateix ideal moral, que es faci el seu “vestit a mida” i que construeixi una identitat semblant a la seva pel que fa a la malaltia.

En el cas de les malalties hereditàries, la idea de transmissió de la malaltia reposa en la idea que són els gens els que actuen com a “programadors” i transmeten característiques particulars i, en aquest cas, també de malaltia (Porqueres i Wilgaux, 2009). Com assenyala Manrique, els gens, així com la sang, parlen de la identitat corporal, de compartir el ‘mateix’, però compartir els gens no vol dir compartir cap substància natural, sinó compartir informació “intangible, non-material information” (Silver, 2001:652 citat a Salazar, 2009:180-181) sobre la que es construiran els llaços entre les persones (Manrique, 2009:98).

Tal com mostra en Joaquim, la constitució d’una persona amb possibilitats de desenvolupar una malaltia hereditària transcendeix la genètica i la biologia, és a dir, la substància biogenètica (Edwards, 2009:6), perquè, com assenyalen Marre i Bestard, la constitució de la persona també es fa a través del parentiu, a partir de les relacions dels uns amb els altres (Marre i Bestard, 2009:64). En Joaquim mostra com, malgrat la individualitat que comporta la genètica i la independència que ell reclama, la constitució d’un nou ésser en condicions d’existència de malaltia hereditària no pot ser deslligada de la relacionalitat i dels altres. A més, en Joaquim també exposa que l’herència, que, segons Bestard (2009:25) és “amoral” i un l’hereta per a bé i per a mal, es converteix en un fet deliberatiu, decisiu i de judici individual i social, privat i col·lectiu.

El plantejament d’en Joaquim, i d’en Rafel, de permetre la possibilitat de transmissió de la malaltia no és corrent en la societat en la que viuen, sinó que s’oposa al discurs públic dominant que diu que viure amb una malaltia com la d’ells no és una bona vida i que, per tant, permetre la transmissió és no actuar pensant en “el bé del fill”. Això els adhereix a un discurs alternatiu pel que fa a l’herència en la malaltia hereditària. Tot i així, tal com he intentat mostrar, tant en Joaquim com en Rafel es regeixen i es mouen dins els constructes culturals del parentiu de les societats occidentals, els que han encarnat, i, per tant, són inconscients. El que en Joaquim ha assenyalat és una contradicció pròpia de la cultura de la que formen part.²¹⁶

Mantenir-se en un discurs alternatiu com l’exposat, i fins i tot portar-lo a la pràctica com en el cas d’en Rafel, condueix a pensar que aquests dos interlocutors viuen al marge de la societat, però

216 Taussig et al. (2003), amb el concepte *flexible eugenics* desenvolupat en el seu treball entorn de persones amb acondroplàsia, assenyalen l’existència de contradiccions problemàtiques i reproductives a les que han de fer front les persones amb aquesta malaltia. Les autores exposen les complexitats de viure en una societat que premia l’elecció individual i alhora abraça la normalització genètica (Taussig et al., 2003:71). El que he intentat exposar amb el cas d’en Joaquim és una altra contradicció: una contradicció entre la normalització genètica i la concepció de la constitució del parentiu occidental.

ahora és el que els permet estar més en sintonia amb el que són. La imatge que en Joaquim té d'ell mateix és la d'algú a qui la malaltia li ha aportat virtut. Ell creu que la malaltia li ha permès arribar a ser una millor persona, però no per això viu amb la il·lusió que vivint el seu estil de vida tindrà un millor destí. Ell, més aviat, identifica certes inquietuds, assumeix certs desafiaments i treballa sobre si mateix de certa manera per viure sanament, perquè, com ell mateix afirma, el que li interessa és “el hecho de que tengo una vida, que mi vida puede ser lo larga o lo corta que sea, [pero] lo que interesa es vivirla”. Amb això, en Joaquim fa referència a la qualitat de la vida, a viure-la bé, sanament, “disfrutándola y aceptando mis limitaciones, superando los problemas, pero como cualquier otro ser humano”. En Joaquim només espera poder viure una vida, una vida caracteritzada per una malaltia progressiva i discapacitant, en la que ell es trobi còmode, que pugui trobar acceptable per a ell mateix (Wolf, 1987 citat a Zigon, 2010a:148). Alhora, el manteniment en el discurs alternatiu també li permet estar en sintonia amb el seu desig d'arribar a ser de la societat, on ell espera servir de motivació, d'inspiració i d'exemple per als canvis socials.

Amb això, interpreto que en Joaquim troba un significat a la seva vida amb una malaltia hereditària degenerativa i discapacitant. D'aquesta manera, entenc que en Joaquim emprèn el treball sobre si mateix i decideix viure en certs camins amb el propòsit de donar un significat a la seva vida. Tal com afirma Zigon, viure sanament, aleshores, seria tenir un significat (Zigon, 2010a:149). Així que en Joaquim, en escollir les inquietuds, els desafiaments, els propòsits i els camins de viure millor la vida, viu la vida que ell desitja i li dona significat.

En Joaquim, doncs, no treballa èticament perseguint la il·lusió que si actua d'una manera determinada aleshores serà millor persona o frenarà l'evolució de la malaltia i mereixerà així un millor destí. Aquest seria un discurs vinculat a la religió que en Joaquim, tot i procedir d'una família amb una forta influència de la moralitat religiosa catòlica, no conserva. En canvi, sí que s'adhereix a un altre discurs procedent de la religió, un discurs al qual també s'adhereix la seva mare. Així ho narra ell mateix en fer referència a l'emoció que, segons la seva percepció, millor recull la seva experiència amb la malaltia:

JOAQUIM — Hombre, a nivel individual, de rabia, ¿no? Hay o ha habido [rabia], ¿no? Yo creo que rabia. No sé si con eso se describe. Eso depende de la situación, pero es eso, es eso; rabia...

ESTHER — Rabia ¿hacia qué o hacia quién?

JOAQUIM — [Pensa una mica] Hacia el destino. O sea, yo soy creyente de alguna manera, entonces no sé si alguna vez he podido llegar a enfadarme con Dios, como si dijéramos, pero no. Yo creo que no, pero sí que rabia de no entender... pero ¿por qué? ¿no?

ESTHER — Es la pregunta aquella de... ¿Por qué yo?

JOAQUIM — (...) Una vez explicaba [mi madre] que alguno le había dicho “¡Ay! XXX [nombre madre], y porqué te habrá pasado eso?”, y ella dijo: “¿y porque no me iba a pasar a mí?” Ella

era muy creyente también. Es verdad, si estamos vivos, y además somos creyentes o lo que sea, ¿Que es un consuelo que te pase a ti? Si te puede pasar a ti, también me podrá pasar a mí. O sea, si me pasa [a mi] ya estoy bien, y si le pasa a los demás, pues bueno, que se espabilen, no sé, estamos en el mundo, ¿no? Eso es todas las maneras que yo he tenido de alguna manera de..., no digo de aceptar, sino de convivir con la problemática.

Acceptar el discurs de treballar per a un destí millor portaria un judici incorporat i, amb aquest, idees de culpa²¹⁷ (Rapp i Ginsburg, 2007:109) i de càstig. Veure la malaltia a aquest nivell comportaria situar-la en un àmbit individual, en l'esfera familiar i per tant privada. Però el que fa la seva mare amb la seva resposta és allunyar el judici, situar la malaltia al nivell superior i més ampli de l'ésser humà i la humanitat, introduir la idea de l'atzar i, per tant, del no judici, i, alhora retornar a l'àmbit d'allò públic el que és negat i del que fuig l'ésser humà: el reconeixement de la vulnerabilitat humana i una existència de dubtes constants.

217 Rapp i Ginsburg parlen del sentiment de culpa en relació a la discapacitat. En el cas d'en Joaquim, el sentiment de culpa referenciat per Rapp i Ginsburg (2007) es barreja amb el sentiment de culpa de transmissió d'una malaltia hereditària, i l'interlocutor no especifica l'origen de la culpa. En situacions de malaltia hereditària, la culpa pot ser explicada per dos motius: u, per la transmissió de la mutació/ns i, per tant, de la malaltia, i dos, per no conèixer l'existència de la mutació/ns abans de tenir el fill. La diferència és que en el primer cas podia existir, o no, el coneixement de l'existència del defecte genètic i en el segon cas no. Mentre que en el primer podria existir la possibilitat d'evitar la transmissió a la descendència, en el darrer, no.

Capítol onze

Susanna

Tots els interlocutors d'aquesta recerca tenen en comú el fet de ser la primera o segona generació de persones diagnosticades d'una malaltia hereditària. En alguns casos els diagnòstics van arribar després d'haver aconseguit el del progenitor, però, si més no, tots viuen la seva quotidianitat coneixent l'existència d'un diagnòstic de malaltia hereditària que ha arribat, bé en la infància, bé en l'edat adulta.

En aquest capítol presentaré el retrat moral de la Susanna, una dona a qui se li va diagnosticar la malaltia als pocs dies de néixer, però a qui no se li va fer un diagnòstic de malaltia genètica i hereditària fins al cap dels anys. Ella difereix d'en Joaquim en el fet que pertany a una generació més jove i la seva trajectòria de vida va iniciar-se en plena democràcia i en el desplegament de la biomedicina i la genètica. Així doncs, la Susanna va néixer en un context de transformació social i cultural. Serà d'interès advertir en quin grau aquesta transformació, i en concret el desenvolupament de la biomedicina, té un impacte en ella en comparació amb aquells que, com en Joaquim, pertanyen a una altra generació.

La Susanna té vint-i-sis anys, està soltera, viu amb els seus pares, estudia una professió biomèdica i treballa els caps de setmana i festius de personal auxiliar en un hospital de Barcelona per tal de pagar-se els estudis universitaris.

En el propòsit de recollir les narratives de la Susanna, trobo la dificultat que l'assistència obligatòria a les classes al matí, l'estudi i realització de treballs a la tarda i la feina a l'hospital li deixen poc temps lliure. Tot i així, la Susanna mostra interès a participar com a interlocutora en la recerca, i a cada proposta de trobada respon afirmativament i busca temps per compartir.

En la primera de les nostres trobades, la Susanna em va conduir a pensar que els seu interès naixia de la necessitat de narrar la seva història, tot i que no vaig estar segura de si ella sabia per què, o en quin sentit, fer-ho l'ajudava. El cert, però, és que va ser l'única que va verbalitzar que el fet d'explicar la seva història li era beneficiós, cosa que la va portar a entendre les nos-

tres trobades com una oportunitat per expressar i alhora crear i modelar la seva narrativa. Ella mateixa, en alguna ocasió, referint-se a fets concrets, expressaria que era el primer cop que els explicava a algú. Així, el que segueix serveix a dos propòsits: el derivat de la meua pròpia intenció, és a dir, l'elaboració d'un retrat moral, i el de la Susanna d'expressar i alhora crear i modelar la seva narrativa.

11.1. Família i biomedicina

La Susanna és una estudiant universitària que s'està preparant per exercir la professió que en un determinat moment va "escollir" perquè la creia "vocacional" i que està englobada dins l'àmbit de la biomedicina. L'interès pel coneixement biomèdic li ve des de petita, quan va començar a demostrar una certa inquietud i interès per conèixer aspectes relacionats amb el cos i la salut-malaltia. Cal assenyalar que la malaltia, per a la Susanna, no era aliena a la seva experiència, perquè formava i continua formant part de la seva història de vida, així com també ho fan les agulles, les xeringues, els fàrmacs, els controls sanguinis, els professionals sanitaris i els hospitals que giren entorn el seu cos.

Coneixeria la seva malaltia en la infància, de la mà dels seus pares, sobretot de la seva mare. Com una nena que era, creixeria escoltant els relats que la seva mare li explicava sobre el seu naixement, sobre com van saber que tenia una malaltia, sobre el tractament i el maneig de la seva incipient vida, sobre com van descobrir que era hereditària. Tal com la Susanna en parla, aquests relats semblen haver tingut un gran impacte, i no només pel fet que la Susanna els hagi retingut en la memòria, els hagi donat per verídics o els hagi adoptat com a propis, sinó perquè han orientat el seu comportament, els seus actes, la seva manera de gestionar la malaltia i, en general, la seva vida. Els relats dels pares, proporcionats aquí per mitjà de les paraules de la Susanna, semblen incorporar un ideal de com viure amb la malaltia, tot i que aquesta afirmació, si bé ha estat extreta de la narració de la Susanna, no ha estat directament verbalitzada per ella. El relat dels pares es mescla, doncs, amb el relat de la Susanna, que comporta una interpretació i una assumpció del que és i no és verídica per a ella. Alhora, el relat que fa la Susanna, híbrid entre dos relats, el dels pares i el propi, informa de la influència que la família ha tingut en la constitució del seu món moral.

Així, la història de malaltia de la Susanna comença en el moment del seu naixement, a la ciutat de Barcelona. Ella és la primera filla d'un matrimoni jove que s'endinsava en l'experiència de la paternitat i on, fins després del moment del seu naixement, res feia pensar en l'existència d'una malaltia. Tot just després del seu naixement, els pares van començar a observar en ella certs comportaments que no coincidien amb les seves idees de normalitat. Fets com l'augment de la ingesta d'aigua després dels biberons i les pèrdues de coneixement de la criatura els portaren a dirigir-se als professionals sanitaris. Tal com la seva mare sol explicar a la Susanna, en aquell

moment ella ja explicava als metges que amb dos mesos d'edat "(...) la niña pide agua, acaba de tomarse la leche y pide agua. Le damos un biberón entero de agua y la niña se duerme y se calla". La narració de la mare, que insistia en el fet que la manera de demanar aigua de la filla era *dient* la paraula 'aigua', era posada en dubte pels professionals sanitaris atesa l'edat de la nena. Tot i així, els professionals li van fer proves on van poder objectivar que la Susanna tenia alteracions en els nivells de glucosa ocasionades per un tumor.

La Susanna creu fermament en el discurs de la mare, un discurs que parteix del fet que la filla, sent un nadó, demanava ajuda, és a dir, demanava allò que pal·liava el seu malestar i que rau, per a la Susanna, en el desenvolupament d'estratègies de supervivència. L'acció, doncs, s'interpreta com una lluita per sobreviure i no d'una altra manera —com podria ser una interpretació de la mare dels plors o sons que emetia la filla en observar la seva resposta en donar-li aigua—. Així, la Susanna creu que la seva primera paraula va ser "aigua" i que tot just acabada de néixer ja feia actes encaminats a la gestió de la seva malaltia.

El relat, que va deixar una forta impressió en la Susanna, a més a més incorpora la primera confrontació entre ella —representada pels pares— i els professionals sanitaris. Els professionals, en no creure que la nena pogués demanar aigua, el que feien era negar la relació d'ajuda i de mutualitat entre mare i filla en uns moments especialment difícils i en què els pares no només creien que la mare ajudava la filla en tenir cura d'ella, sinó que la nena ajudava la mare en advertir-la. El dubte introduït pels professionals, més enllà de la veracitat o no del discurs de la mare, qüestionava la lluita i el desig de ser-en-el-món de la Susanna i de ser-en-el-món amb els altres, els pares.

La transmissió dels pares d'un relat que conté la forta creença i confiança, malgrat els dubtes dels altres, de la lluita de la Susanna per ser-en-el-món representava els inicis de la constitució de la seva moralitat i era un reforç positiu de l'autocura que l'orientava no només en la manera d'actuar i comportar-se amb la malaltia, sinó en la manera de viure amb la malaltia.

Detectada l'alteració corporal i localitzat el seu origen, els professionals sanitaris van pensar que la Susanna no podria viure molt de temps amb les alteracions que li ocasionava el tumor. Prenent consciència de la gravetat del problema de salut, els metges proposaren als pares de sotmetre la Susanna a una intervenció quirúrgica a la qual aquests van accedir. En la operació, de la qual encara avui conserva la cicatriu, se li va extirpar l'òrgan alterat. La noció que té la Susanna de la seva intervenció quirúrgica, fruit de la interpretació de la narració dels pares i transmesa en el seu relat, és que va ser una mena de prova i que els metges desconeixien què li passaria a la Susanna després de l'extirpació de l'òrgan en qüestió:

SUSANNA — (...) [Y] me sacaron todo el XXX [òrgan], entonces a partir de allí, bueno, no sabían si era diabética o no. Era un poco como una prueba. Entonces, al cabo de los días vieron que me puse a novecientos de glicemia y descubrieron que... que era diabética y a partir de allí fueron esperando a ver como evolucionaba yo, y a partir de los cuatro meses y medio me tuve que poner la insulina porque ya vieron que lo necesitaba, que lo necesitaba.

A partir d'aquell moment, la Susanna, per poder viure, precisaria diàriament de l'administració de fàrmacs que suplissin les funcions de l'òrgan extirpat. Entre ells hi havia l'administració d'insulina i la ingesta d'enzims, que haurien de ser administrats de per vida. Una de les conseqüències de la intervenció quirúrgica va ser l'absència de producció d'insulina, de manera que la Susanna va passar a ser diagnosticada de diabetis.

En aquest relat crida l'atenció l'ús de determinats termes. Per exemple, el "jo" inclòs a "fueron esperando a ver como evolucionava yo", present també en altres fragments de la seva narrativa, sembla que s'utilitza per establir una diferenciació entre l'evolució d'ella i l'evolució de la malaltia. Amb la diferenciació que assenyalava que ella no és la malaltia i l'especificació del "jo", la Susanna afegeix en la narració l'advertència del seu paper actiu en la malaltia ja des de petita. Un altre exemple que reforça el paper actiu de la Susanna en la malaltia es troba en el mateix relat, quan utilitza la primera persona en la frase "me tuve que poner la insulina". Als quatre mesos i mig, la Susanna, com ella bé sap, no podia administrar-se la insulina sola, sinó que precisava dels altres per fer-ho. És rellevant assenyalar que, en la utilització del "jo" i l'ús de la primera persona, hi ha les disposicions morals encarnades de la Susanna d'autonomia i d'autocura.

El relat exposat més amunt no és l'únic on la Susanna transmet el mode com es va anar forjant la seva moralitat entorn de la malaltia. El seu discurs és ple d'exemples que fan al·lusió a diferents edats i moments de la seva vida i que assenyalen o indiquen l'existència i la influència d'un discurs públic i institucional voluntarístic entorn de l'autonomia i l'autocura en una malaltia crònica com la seva. Així, en la continuació de la nostra conversa, on empenyo la Susanna a identificar el moment ètic de conscienciació de la malaltia, aquesta proporcionarà un dels exemples que permet objectivar la influència i l'encarnació del discurs moral biomèdic en ella.

ESTHER — ¿Cuándo te das cuenta o eres consciente de que tienes esta enfermedad? ¿O de que tienes una enfermedad?

SUSANNA — Hombre, yo creo que de siempre me han inculcado lo que tenía, puesto que yo no sabía realmente lo que era. Yo sé que tenía unas prohibiciones. Yo veía que todos los niños quizás comían chuchearías, comían dulces, y a mí siempre me lo prohibían. Claro hasta que..., como siempre, supongo que yo pedía caramelos hasta que con cinco años, esto me lo explicaron, que el médico nos cogió a mis padres por un lado y a mí por otro y nos explicó lo que me pasaba y des de ese día me dicen que ya nunca más pedí un caramelo. No sé lo que me habrá explicado pero nunca más pedí un caramelo ni... y siempre decía "con uno solito y vale". O sea, que con uno ya me conformaba. O sea, que yo sabía que algo había ahí, y no se, también a partir de los cinco años me empecé a pinchar yo sola...

ESTHER — ¿A los cinco años?

SUSANNA — A los cinco años ya me pinchaba yo sola, bueno, con mis padres delante, evidentemente, ¿no? Yo me cargaba [la dosis de insulina] y todo pero yo era la que ya quería

un poco como tener mi propia autoridad, ¿no? Yo decía “pues yo me pincho y ya está” cosa que yo ahora veo un crío de cinco años y lo veo incapaz de poderse pinchar, o sea me parece imposible, la verdad, no sé, es una cosa que a medida que te vas haciendo más mayor vas viendo cosas que vas diciendo “no puede ser verdad”...

La Susanna no diu si a l'edat de cinc era correcte o no dur a terme la tècnica d'autoinjecció de medicació, i tampoc jutja altres fets descrits durant les nostres trobades. En canvi, el que fa és objectivar actes que per a ella són mostres de l'autonomia i autocura assolida a una certa edat. Que els seus pares legitimin la seva narració, és a dir, que acceptin la narrativa i les seves afirmacions és una forma més d'objectivació i de “veritat” per a ella. El cert, però, és que la moralitat dels pares també ha rebut les influències de la moralitat de la biomedicina, perquè aquests, sense saber com resoldre les situacions que se'ls presentaven entorn de la malaltia i amb el desig de donar la resposta que proporcionés la supervivència i el millor bé a la filla, van confiar en la biomedicina.

SUSANNA — (...) una vez que ya detectaron la enfermedad y todo, les explicaron cosas... pero bueno, lo básico, o sea: cómo pincharme, que podía tener bajadas de azúcar, que bueno, pues [que], como en esos momentos necesitaba *glucagón*, que tenían que darme azúcar o en caso que me quedara inconsciente pues que me llevaran a un hospital. [Antes] No es como ahora, que hay muchos más avances. Lo que sí que me explica mi madre sobretodo es la falta de la información, [que] no es como ahora, sino que nos dieron un montón de dosieres y papeles, al fin y al cabo, y hasta que no se lo dieron todo un poquito explicando lo que era la enfermedad, pues no les dejaban que me sacaran del hospital. Luego también les enseñaron como pincharme y hasta que no vieron que ellos habían aprendido a pincharme a mí tampoco podían dejarme salir del hospital. Claro, porque era un bebé que tenía meses. Entonces claro, si es un proceso que ellos... tampoco sabían bien bien lo que era ni lo que iba a pasar ni como actuar ni nada, simplemente sabían que eso, que tenían que ponerme eso, insulina, tener unos horarios estrictos... y bueno, ir viendo como yo evolucionaba, como me hacía mayor y bueno, era un poco, estar a la expectativa de lo que pasara.

ESTHER — Porque el nombre de la enfermedad sí que se sabía.

SUSANNA — Bueno, diabetes, simplemente. Mis padres me dijeron que, bueno, que después de haberme sacado el XXX [órgano] tampoco sabían seguro si yo iba a vivir o no, una vez sacado, porque bueno, era un poco experimental hasta entonces, no... lo nuestro. Los que lo habían probado habían fallecido, no habían pasado de esta operación. Yo sí, o sea, yo estoy aquí gracias a Dios y ya entonces fue cuando dijeron que era diabetes, porque a fin de cuentas me tengo que poner insulina. Soy diabética porque me pongo insulina, soy un tipo uno, pero no soy un diabético normal. Si que me han dicho que yo era diabética de alguna manera, a fin de cuentas sí que somos iguales, pero el origen no es el mismo. Una cosa es que del XXX [órgano] no te funcione una parte, (...), [y otra] que no tengas nada,

porqué tampoco puedes almacenar el azúcar ni nada, sino que todo lo que tienes lo tienes entrando, y es mucho más difícil controlar esos niveles de azúcar. Es una cosa que bueno, la llevas y bueno...

La biomedicina havia ajudat la Susanna a sobreviure malgrat la incertesa que incorporava la malaltia, però el cert és que els pares continuaven sense saber l'origen de la malaltia, que va ser interpretada i tractada pels professionals com una disfunció orgànica localitzada. Davant un nou embaràs de la mare, quan la Susanna tenia quatre anys, els pares es plantegen la possibilitat que la malaltia sigui hereditària i que el nou fill també l'hereti. És la confiança dipositada en la biomedicina el que els condueix de nou als professionals sanitaris. La resposta d'aquests, com explica la Susanna, va ser afirmar que no era possible que passés el mateix. Divuit dies després del naixement, el segon fill va morir a conseqüència de la mateixa malaltia que la Susanna. Com ella mateixa narra:

SUSANNA — (...) después de mi, bueno, he tenido un hermano y... tiene lo mismo que yo (...). [E]ra un niño y bueno no le hicieron mucho caso tampoco, y no le hacían ni caso y bueno...

ESTHER — Después de ti tuviste un hermano, y el niño también nació con el problema.

SUSANNA — Con el mismo problema que yo. Pero claro, a él en vez de hacerle lo mismo que a mí, o sea en vez de sacarle el XXX [órgano], pues entonces hicieron..., bueno, creo que era un tratamiento que habían... que estaban investigando, estaban en pruebas y entonces dijeron bueno, probamos con el tratamiento este, y bueno, si vemos que no funciona pues bueno, ya veremos lo que pasa. Y no, este tratamiento era demasiado fuerte. Bueno yo tenía... El niño se murió con dieciocho días y, bueno, si hubiera vivido estaría en estado vegetativo porque aquello... entre las convulsiones que le daban, bueno, el cerebro se ve que se lo dejó... tocado, y claro, siendo tan pequeñito... entonces claro... Mi padre... cuando el niño se murió mi padre estaba allí. Pues claro, supongo que eso fue... entre que yo que estaba en casa, que tenía cuatro años, con todo el problemón que ya había, y luego esto... cuando ya les habían dicho que “tranquilos, que no, que el niño bien, que tiene una cosa...” pero que no significaba que el niño siguiera también con el mismo problema. Claro, evidentemente era un porcentaje muy alto de que... que no, que no, que esto no podía pasar, y pasó, o sea que... en la vida nos tocó el gordo.

ESTHER — ¿Tus padres habían hecho un estudio genético antes?

SUSANNA — No, no, ellos lo pidieron y se lo denegaron, con... y ya cuando se murió el niño también lo pidieron y lo denegaron. Claro, porque sabían que la culpa era de ellos. Fue una negligencia de ellos, o sea, sabían que yo estaba..., y a mí, en vez de hacerme las pruebas pertinentes cuando tocaba, pues bueno, lo dejaban un poco... Si hubiera sido ahora, pues claro, te metes en el juicio con papeleos y cosas, si por una demanda, pero entonces... y ellos decían: “¿Qué vamos a hacer si solo nos queda la niña, con el problemón que tiene, que tam-

poco se conoce mucho la enfermedad?, ¿qué hacemos?” claro, pues... aguantar el tirón, y en ningún caso he visto unas malas caras ni nada, al contrario, siempre me vio la mar de feliz, claro siempre me quedé con el... “¿Y dónde está el nene?”, ¿no? Claro, yo veía a mi madre con la barriga como todos los niños ahora “a pues el hermanito para jugar con él y tal”, y me llegó una muñeca. ¡Claca! Aún la guardo. Luego supe el verdadero motivo de la muñeca, pero bueno, ahí está guardada, en casa.

El regal que rep la Susanna simbolitza la pèrdua, però en aquell moment serveix per omplir-la, per evitar-li a la filla la percepció del buit i, amb aquest, el dolor. La pèrdua, però, no pot ser reemplaçada en el cas dels pares, i el dolor els és inevitable. El fet que els professionals tractessin el seu problema com un problema banal, com un més de entre els casos a atendre; el fet que mostressin una certa insensibilitat cap a ells, cap a la seva preocupació i cap al que hi havia en joc, que no era altra cosa que *una vida*, la del seu fill, va conduir els pares a un patiment moral que es va traduir en una desconfiança vers la biomedicina i en un acte de distanciament respecte a aquesta. A partir d'aquell moment, la parella, que no intentaria tenir més fills, resoldria els problemes del dia a dia de la seva filla, acudirien als professionals en situacions imprescindibles com els controls i revisions, però evitarien contactes addicionals. Els pares i la Susanna aprendrien a viure en la quotidianitat, però, a diferència de la Susanna, ells trencarien amb la moralitat de la biomedicina i viurien amb la por que els generava la incertesa de la malaltia i la consciència de la possibilitat de perdre també la Susanna.

La pèrdua, la viscuda i la possible, els va portar a sobreprotegir la filla sense obstacles fins que aquesta va tenir més edat, fins que les disposicions morals encarnades de la Susanna per la influència de la moralitat de la biomedicina, les d'autonomia i autocura, entren en conflicte amb les dels pares.

SUSANNA — (...) Incluso a las excursiones, no me dejaban ir. Hasta en cuarto, que la profesora, que era vecina nuestra, fue un día a casa y dijo “mira, la niña se viene de excursión con todos los de su clase”, dice, “y no tiene porqué quedarse más aquí” y sí, sí, y dice “yo me hago responsable ¿Qué tengo que hacer?” Entonces allí en casa estuvieron explicando cómo pincharme. A ver, que yo me pinchaba sola y me lo hacía yo todo, pero por cualquier cosa... Y bueno, me lo pasé en grande, o sea fue... aquello fue como abrir las puertas del cielo, y dije “bueno, puedo hacer vida”, ¿no? Entonces yo tenía mis amiguillas de clase y podía ir con ellas también... Luego también vas creciendo... pues lo típico “pues quiero salir”, “pues no sales”. Ya la estamos liando, pues ya broncas, y cabreos, y yo, llorera. Y me decía mi padre “llora tú que prefiero que llores tú que no yo toda mi vida” Y yo, “y a mí, esto, ¿a mí por qué me lo explicas?” Claro, tu ves lo tuyo en ese momento y no entiendes nada, claro, cuando pasan los años dices “vale”. Hasta que un día ya dije “hasta aquí hemos llegado” y les dije, bueno, pues que no era justo lo que estaban haciendo conmigo, que entendía su postura y que tenían que entender la mía, que era mi vida y que no me podían retener toda la vida en casa. Que yo tengo que hacer mi vida como una persona normal y que tengo que salir y si me tiene que dar una bajada pues me dará, igual que

si cojo el coche y puedo tener un accidente. Si es que son cosas que no sabes qué te va a pasar ni cuando. Entonces claro, digo, “yo eso lo veo muy bien, pero es una postura cómoda; yo me quedo en casa, tú te quedas tranquilo”. Claro porque todos los papás... claro, pero no entienden que tu tienes un proceso en tu vida, y que tienes que ir creciendo y tienes que ir saliendo y... Es como los pajaritos cuando están en los nidos. Con los papás igual. El que se cae del nido, pues mira, mala suerte. A ver, no es igual, pero tienes que hacer tu proceso, es una evolución des de que somos pequeños. Y claro, lo entendían, pero no querían. Claro, era un tira y afloja que eso provocaba pues en mí más rebeldía, evidentemente, porque yo no entendía tampoco su situación, y ellos bueno, decían “pues mira, mientras esté en casa estamos tranquilos” hasta que, claro, yo dije “no, hasta aquí hemos llegado”.

La Susanna va interpretar les limitacions dels seus pares com limitacions que li impediien l'autodesenvolupament, l'autorealització. Fer conscients les limitacions va ser per a la Susanna una feina de comparació del que li era permès fer a ella i del que els era permès fer als altres, les seves amigues. A diferència d'en Joaquim, a ella no li anava bé estar en una “gàbia d'or”, i es va rebel·lar gràcies també a les intervencions de tercers, com la professora, com alguns professionals sanitaris o com els seus amics, que intentarien convèncer els pares dient-los: “pues déjala que venga, que está aquí en casa, que luego la llevo yo” [pares de les amigues de la Susanna]. A través de l'observació, la Susanna va aprendre a negociar amb els pares i a comptar amb tercers quan creia que la situació no era bona per a ella, quan creia que anava en contra del seu desenvolupament. Alhora, els espais guanyats, lliures de control dels pares, li servien per responsabilitzar-se i aprendre a tenir cura de si mateixa, per aprendre a dirigir la seva vida. Així, en una de les sortides...

SUSANNA — (...) [A]llí fue ya cuando, bueno, tomé conciencia, porque dices: “bueno, ahora me voy yo sola. Si me pasa algo, qué tengo que hacer”. Entonces, claro, empiezas a buscar más información: “A ver, y esto como lo hago, y esto que tengo que hacer, y esto porqué me pasa”. Hay cosas que no tienen explicación, no tienen explicación lógica, pero bueno, otras que... poquito a poco, o con el médico, o con la enfermera esta... pues siempre hablaba con ella: “oye, me voy de excursión, mira, me voy a llevar todo esto...”. Y dice “pues sí, pues mira, o llévate...” No sé, lo que me hiciera falta. Y siempre me lo explicaban todo, y... o sea, por esa parte muy majos. Pero, claro, información, yo creo que siempre ha faltado, porque era un poco jugar tú con tu vida, y tú eres la que pruebas... Es como ahora, a ver, yo tengo pautas de insulina pero yo ahora mismo no tengo una pauta de insulina fija, por ejemplo, pues yo, en función de cómo estoy de azúcar y de lo que hago o lo que he hecho, o creo que voy hacer yo me pongo una dosis de insulina u otra. O sea que soy... La que corre el riesgo soy yo, porque yo soy la que a veces me equivoco, evidentemente, entonces la pago con las bajadas de azúcar que me quedo un poco así, pero bueno, yo creo que mejor que tú no te conoce nadie, y aún así tú misma te equivocas... Imagínate unos papás a unos críos que no son ni ellos mismos, no es su cuerpo, no saben... Igual que te dejan en el cole y te toca gimnasia, no saben que vas a hacer ese día gimnasia, no pueden controlar ellos por ti unas cosas. Claro, es muy difícil, es que es muy difícil..., parece fácil, pero es muy difícil; llevarlo, controlarlo, aceptarlo... todo.

Pensar en com va guanyar i va assumir la responsabilitat del seu cos i l'autocura porta la Susanna a la comparació amb el present. La Susanna fa referència a la inevitabilitat d'assumir la responsabilitat del propi cos perquè els altres no poden controlar tots els aspectes de la vida de l'altre ni poden percebre el cos de l'altre com ho fa un mateix. La Susanna afirma que el cos l'avisava, que es comunica amb ella i que ella pot dur a terme accions en funció del que el cos necessita. Això, els pares no podien fer-ho. Amb aquesta afirmació la Susanna diu que ningú pot relacionar-se millor amb el cos propi que un mateix. Així, quan comet errors, ella és la que els percep, els fa conscients i fa accions per resoldre la situació. Entenent que als pares els era impossible percebre, entendre i cobrir les necessitats del cos de la filla en tot moment, la Susanna pot posar límits als pares quan les decisions i les accions d'aquests anaven en contra dels seus interessos, motivacions i aspiracions.

En assumir la responsabilitat del seu cos, a la Susanna se li planteja un conflicte: seguir les disposicions morals dels pares o les que s'avenen més al que ella és i al que aspira, és a dir, les que té encarnades per influència de la moralitat de la biomedicina. L'elecció no era ni fàcil ni òbvia, i no hi havia una resposta adequada ni raonable, cosa que caracteritzava el conflicte de genuí. Durant uns anys, la Susanna es va moure *entre*, això és, enmig del conflicte de valors, però els contactes amb els professionals sanitaris, a qui recorria per sol·licitar informació o ajuda, van acabar proporcionant-li els arguments per prendre una decisió. La biomedicina, com a disciplina externa que genera coneixement sobre la seva malaltia, li ofereix un marc, una guia d'actuació en la qual ella s'adona que no està sola. A més, però, li proporciona un discurs de *normalitat* oposat al dels pares, que incorpora actes emmarcats en una creença de vida *no normal* expressada per aquests en moments concrets amb paraules com les reproduïdes per la Susanna "¡que tú no eres normal!" [pares Susanna]. La biomedicina, a diferència dels pares, li proporciona, amb el discurs teòric de normalitat —també d'autonomia i autocura—, un món de possibilitats.

L'oposició normalitat - no normalitat i la confrontació d'aquesta oposició en una situació freqüent en la seva vida com era l'assistència a la visita mèdica van portar la consciència de la Susanna a la deliberació.

SUSANNA — (...) cuando mis padres se enfadaban siempre decían la misma frase: "tú no eres normal". Ya un día, ya es que... ¡uf! No sé, es que me harté ya tanto ese día que dije "¿Por qué no soy normal?", "¿Por qué mis propios padres me dicen que no soy normal?". O sea, "¿Qué tengo que no soy como los demás?" Y no se ahí sí que... Entre que ya estaba mal y aquello, entonces se lo dije al médico, y me dijo: "¿cómo que no eres normal?" Claro, la bronca que les cayó. Luego cuando llegué a mi casa, claro "para que dices esas cosas" y dices "¡es que no es justo que me digáis esto!".

La Susanna actua seguint el que sent, fa el que creu que ha de fer en aquell moment. Sent de determinada manera, confronta els dos discursos i pren una decisió prioritzant la vida que vol, una vida normal i que està inclosa en el discurs de la biomedicina. Però en *la vida que*

vol, la Susanna no només inclou els pensaments de la seva vida en el present sinó també els de la seva vida en el futur, és a dir, de la vida probable i la desitjada amb la malaltia. És quan pensa en el futur que la Susanna pot començar a especificar més a què es refereix amb una vida *normal*.

SUSANNA — (...) lo que quiero es una calidad de vida el día de mañana buena, porque lo que no quiero es acabar ni con pies [amputados] ni con cosas raras como estoy viendo, entonces claro, quizás hasta ahora... digo “me he pasado mucho” pero bueno, ahora creo que puedo llevar un nivel de vida un poquito más... no se, más estable”. Quizá tendré ya un trabajo, de decir, bueno, tengo una vida un poquito más estable, controlar un poquito más los niveles de azúcar y tener una calidad de vida buena el día de mañana, porque a lo mejor ahora, llega un momento que dices, bueno, ahora todo me da igual, pero a lo mejor de aquí unos años no, tienes tu familia, no se, tu pareja, tus hijos, tu... no sé, pues la vida evoluciona y claro, tu también.

La Susanna fa explícita una cosa que pertany a la moralitat de moltes persones. En el seu cas, però, és el seu cos que l'ha feta conscient: una vida normal passa per conservar el cos, al complet, i, amb ell, la vida.

En el camí de la preservació de si mateixa, en el present i en el futur, la Susanna escull la biomedicina, que creu que li pot proporcionar l'equilibri amb ella mateixa i també amb els altres. La qüestió és saber com, en aquest camí, la Susanna articula les seves disposicions morals encarnades amb la moralitat institucional de la biomedicina per aconseguir el seu propòsit.

11.2. Una vida normal

El propòsit de la Susanna sempre ha estat “tener una calidad de vida medianamente bien”. Com ella mateixa assenyala, “cada uno tiene su perspectiva de vida y sus objetivos, y yo siempre, pues, al máximo, si puedo conseguir un diez pues no me conformo con un ocho. Pero eso ha sido desde siempre, si no no sería una persona que estaría aquí, porque siempre he luchado mucho y me he preocupado por mis cosas (...)”.

Durant la infància, la responsabilitat de la cura del cos de la Susanna requeia en els pares, però ella ja començava a involucrar-se de manera activa i entusiasta en la seva vida i en l'autocura. Tenir encarnada l'autocura és el que li permetia gestionar el tractament de la malaltia, fins i tot quan els adults (i ella mateixa) cometien errors o transgredien normes en la seva cura. Així, per exemple, quan l'àvia li donava aliments que no li estaven permesos —els mateixos que a la resta de néts, per no fer diferències— la Susanna actuava intentant compensar la transgressió, és a

dir, cuidant-se, i alhora procurava no decebre l'àvia. Així, la Susanna havia encarnat la cura, però no només la pròpia sinó també la de l'altre, tal com mostra el següent literal.

SUSANNA — (...) mi abuela nunca lo entendió esto, ¿no? Entonces claro, ella decía “pues a todos mis nietos le estoy dando una madalena, pues a ella también” y mis padres “no, la niña no puede comer madalenas”, “y ¿porqué?”. Entonces, qué hacíamos, [mi abuela] las escondía, y cuando se iba mi padre, yo me las comía (ríe), pero ya sabía que si iba a hacer deporte ese azúcar se bajaba, entonces claro, como del comedor al pasillo de las habitaciones había un escalón, pues si no lo he bajado trescientas veces no lo he bajado ninguna. Claro, entonces yo sabía que me lo comía, yo me quedaba feliz y luego para hacer deporte me ponía a correr por la calle. Claro, son cosas que piensas, madre mía, los niños es que son malos a más no poder, o sea que tienen unas ideas de bombero, y yo también, claro, yo también hacía cada una. Claro, mis padres no eran tontos, evidentemente, o sea cuando volvía de casa de mi abuela estaba disparada de azúcar y decían “No lo entiendo, ¿que has comido algo?”, “Yo no he comido nada”, “¿Yo?”. Yo, claro, sabía lo que había, pero qué iban a hacer, ¿matarnos a las dos? A ver, mi abuela era incapaz de negarme a mí comerme algo, porque no lo entendía (...).

A mesura que la Susana es fa més gran i assumeix més responsabilitat, pren consciència que la malaltia és “muy complicada de llevar” i que no sempre pot mantenir els estàndards de cura proposats. Les punxades dels controls de glicèmia, de la insulina, no li preocupen perquè, com ella mateixa afirma, “te acostumbras, es tu día a día”, és a dir, arriba un moment que pertanyen a la manera de ser moral, passen a ser actes rutinaris, fets inconscients, sense interferir —en la seva percepció— en el propòsit de fer el que ella considera una vida normal. El problema, per a la Susanna, el representen les baixades de sucre, perquè en el seu cas...

SUSANNA — (...) me dan y no me doy cuenta hasta que estoy al límite ya, que dices “el cuerpo no da más de sí, o ya no me aguanto casi de pie... y si estoy durmiendo, eso es lo malo, que muchas veces me da durmiendo y pues si estás durmiendo te quedas inconsciente, o sea que no me despierto, o sea que sí necesito [a] alguien a mi lado o alguien cercano que reaccione, porque yo, si no fuera por mis padres que saben lo que hay y tienen ese valor y ese coraje de ponerme un glucagón cuando ven que estoy inconsciente y convulsionando pues muchas veces... Yo no estoy con vida, o sea que dependo de una persona. Pero aunque a simple vista no tengas ninguna deficiencia física necesitas a alguien allí porque tu no te vales por ti mismo, entonces es un impedimento, y cuando te haces... Cuando eres pequeño no, porque no eres consciente, entonces tu vida, estás con tus padres, haces tu deporte.... lo que quieras, pero cuando te vas haciendo más mayor vas viendo que tienes más limitaciones, aguantas menos, te cansas antes...

És en l'adolescència, una etapa de canvis, de reptes, de lluita, de reivindicació en el sentir del que creia normal, quan la Susanna comença a prendre consciència del cos. El cos se li fa consci-

ent a través dels signes i símptomes. La percepció del signe i del símptoma l'alerta, i així aprèn a prendre mesures davant la queixa corporal. Ahora, aquests signes i símptomes li serveixen d'agent activador per prevenir i per evitar transgredir. La seva malaltia, però, en ocasions la posa en situacions de *quasi-no-ser* descrits per ella mateixa d'aquesta manera:

SUSANNA — (...) [L]o que peor llevo, es cuando me... bueno, cuando ya me quedo inconsciente, que me tienen que pinchar el glucagón, siempre... tarda unos veinte minutos o así en hacer efecto, hasta que tú no empiezas a reaccionar. Pero es que yo siempre cuando ya me despierto, yo veo y escucho, pero no puedo moverme. O sea, estoy en la cama y no puedo mover una pierna, no puedo mover una mano, no puedo mover un brazo, no puedo girarme... Nada, o sea, hasta que no pasa a lo mejor media hora yo no empiezo a tener otra vez movilidad en el cuerpo, o sea, es como si tuviese... No sé, tetrapléjico, igual, mueves la cabeza y punto, no puedes hacer nada más, no puedo hablar, o sea la lengua... es como si no tuviera lengua, porque no puedes, o hablas muy mal, entonces, claro, tardas y... ese rato que tú eres consciente pero no te puedes mover, eso es que... es que no sé ni cómo explicarlo, no se puede explicar, es que es algo... que no.

En altres ocasions, la malaltia la condueix a situacions fins i tot de *no-ser*, és a dir, a moments d'inconsciència, on el cos no respon i on ella no pot respondre per ella mateixa. A través d'aquests moments la Susanna descobreix que el cos no sempre respon com ella vol ni quan vol i s'adona de l'extrema facilitat amb què aquest passa del *ser* al *no-ser*, un fet que no sempre pot controlar i que la situa davant del perill de *no-ser* més en-el-món. La Susanna, sabent que la seva malaltia és crònica, va començar a preguntar-se el següent:

SUSANNA — “¿Qué tengo que hacer para que esto no me venga?” Porque a lo mejor estás haciendo las cosas bien y te viene igual. No solo depende de ti. Yo quizás puedo hacer una dieta estricta con mi deporte y todo esto, y aún así mi nivel de azúcar no estar en niveles normales, y piensas: “si estoy haciendo las cosas bien, ¿por qué el resultado no es óptimo, no?”. Quizás es por tu metabolismo, por tu forma de ser, por como metaboliza el azúcar tu cuerpo, son muchos factores que se ven alterados en determinadas etapa de tu vida.

La pèrdua de si mateixa en situacions com les que s'han exposat la conduirien, igual que en Joaquim, a un patiment moral descrit com a depressió que en un determinat moment es veuria agreujat per altres fets atribuïts a la malaltia, com, per exemple, el rebuig de la parella a causa de la malaltia. Això la va portar a un període on:

SUSANNA — (...) no la aceptas y es cuando pues, bueno, maldices tu vida y te da todo igual, (...) todo lo achacas a tu enfermedad, claro, entonces es porque ya tampoco comes bien del

todo, empiezas a perder peso, claro, son unas complicaciones que te ponen en riesgo y es cuando a ti te dicen “te ingresamos” y piensas, “en toda mi vida no me han ingresado y ahora me van a ingresar de mayor.” Luego a lo mejor estás con antidepresivos o cosas así y luego dices, “bueno, ¿de qué me sirve estar así? De nada”, y entonces es cuando vuelves a resurgir de las cenizas y dices “bueno, pues me mentalizo, hago las cosas que hay que hacer, ¿Qué no puedo comer esto? Pues no me lo como y si no puedo todo este trozo, un poquito menos, conformarse un poquito más y... bueno”.

La Susanna fa referència a una transgressió amb conseqüències greus per a ella i on el patiment moral derivat perd sensibilitat, és a dir, perd capacitat com a agent activador del treball sobre ella mateixa. És un esdeveniment nou, l'ingrés hospitalari, el que la fa reaccionar, el que la porta a avaluar la situació actual, li recorda el propòsit perseguit i li fa plantejar el sentit que té per a ella la manera de ser conscient i inconscient en la seva vida. La Susanna desitja una vida normal, que s'enté com la vida viscuda “como una persona normal y corriente, o sea, que hace su trabajo, en su día a día, y sus cosas”, és a dir, sent viscuda en el mode moral. La Susanna no concep la vida normal fent conscient un cos a través de les descompensacions i les limitacions ni amb les situacions de quasi-no-ser. Però el mode de ser moral és també el que l'ha portada a la situació descrita, en la qual està sent tractada farmacològicament i on s'adona que no sempre pot viure *la vida normal*, que hi ha moments en els quals necessita prendre consciència del cos i engegar processos ètics per desenvolupar-se i autorealitzar-se.

Gràcies al qüestionament sobre el sentit de l'estat al que ha arribat, la Susanna té una ruptura moral, pot dirigir-se a si mateixa i comença un treball on utilitza l'autodisciplina per portar a la consciència i executar els actes d'autocura. És precisament aquest desig, el desig d'autocura, el que trenca amb la idea de la vida normal, aquella on el cos roman a l'inconscient i que l'havia portada a evitar el contacte amb associacions i altres persones amb malalties com la seva.

Però malgrat el desig i l'inici del procés ètic, la Susanna no va aconseguir portar-lo a terme. Va ser després de conèixer un altre noi i després del fracàs de la relació, que va comportar dos ingressos hospitalaris en poc temps de diferència, que va tenir el moment ètic que la conduí a treballar sobre si mateixa. Aquest esdeveniment la portà al desig de “cambiar todo”, que fa referència a les seves relacions socials i a ella mateixa. La creença que la malaltia podia arribar a controlar-se i que ella podia arribar a viure millor si adquiria coneixement sobre la seva malaltia és el que la porta a escollir la biomedicina com a camí per al canvi. D'aquí sorgí el desig de cursar els estudis en el camp de la biomedicina per “poder ayudar a los demás ... No sé, todo lo que yo sé, transmitirlo también a los demás, ayudarlos en todo lo que pueda”. El desig comportava conèixer el cos propi, però també els altres cossos, cossos que la Susanna interpreta com a únics, fins i tot aquells que comparteixen la mateixa etiqueta diagnòstica:

SUSANNA — (...) cada uno tenemos nuestra vida, nuestras cosas, a unos nos afecta más la parte sentimental quizás, o somos más nerviosos, o somos menos, porque yo conozco más

diabéticos y ninguno tenemos nada que ver. [Los] hay que hacen una dieta muy estricta, yo nunca he hecho una dieta, otros quizás con menos cantidad de insulina van bien, otros necesitan mucha cantidad, o sea, que cada cuerpo tiene unas funciones y en función de cómo funciona pues así lo requiere.

La Susanna va fer un gir de “360 grados en mi vida. Cambié de trabajo, me puse a estudiar otra vez, hice amigos nuevos.” En aquest moment, per tal de conèixer el propi cos, utilitza diversos camins, tots ells encaminats a aconseguir informació sobre ella mateixa i utilitzar-la en base a les seves necessitats i peculiaritats. Aquí és quan s’adona que la informació de què disposa és minsa. Per no saber, no sap ni el nom assignat mèdicament a la seva malaltia. És a través de la trobada amb un professional sanitari especialitzat en determinades malalties que descobreix l’etiqueta diagnòstica de la seva malaltia. Al mateix temps, amb motiu de la realització d’un treball acadèmic, escull com a temàtica la seva malaltia, i d’aquesta manera n’amplia el seu coneixement teòric.

Tanmateix, és a casa, en la privacitat, en regirar entre els informes mèdics que els pares tenien desats, que pren consciència que hi havia molta informació sobre ella mateixa que desconeixia i que els pares no li havien transmès. L’ocultació d’informació per part d’aquests va tenir un gran impacte en ella, que no comprenia els motius que havien conduït als pares a amagar-li informació. Per a ella, “vale que no te lo digan porque eres un bebé, o eres un crío y no lo vas asimilar, pero cuando eres un adulto, hay cosas que debes saber”. A partir d’aleshores la Susanna començaria a buscar més informació, una cerca que descriu “como un vicio”, i on a mesura que obtenia informació se li despertava el desig de conèixer més. És així com inicia el treball del coneixement genètic en la seva família.

SUSANNA — (...) siempre dicen “diabetes... sí hereditario” ¿de quién? Si no había nadie, nadie es que... haciendo el árbol genealógico investigué... bueno, yo creo que, vamos, des de la prehistoria. Preguntando a todo el mundo, si lo sabían... y no. Lo que quizás, a ver, yo tengo esto, y también estoy viendo que mis primos todos tienen algún tipo de problema. Algunos tienen epilepsia, otros han tenido otros problemas...

La Susanna, al mateix temps, pensant en el seu bé i en “el día de mañana pues poder evolucionar y estar bien y yo tener una calidad de vida mejor” comença a participar en estudis clínics proposats per professionals sanitaris on proporciona en diverses ocasions mostres biològiques per tal que puguin ser estudiades. Si bé durant molt de temps no va rebre resposta de cap d’ells, fa relativament poc temps, el 2009, participà en un estudi genètic que li va confirmar que la malaltia era genètica i que tenia un patró d’herència recessiu. Posteriorment a aquest fet vindria l’inici dels seus estudis en el camp de la biomedicina, que és el que li ha permès, i li permet, continuar treballant entorn dels cossos, el propi i els dels altres, i fer conscient aspectes que no sabia de la seva malaltia.

SUSANNA — (...) mucha gente quizá no lo sabe. Sabe que es diabético, sabe su día a día, su insulina, su dieta y su deporte, pero no sabe las complicaciones que pueda tener el día de mañana porque quizá no lo han investigado, no lo han consultado. (...) Claro, como “cuanto más sabes más sufres” porque sabes lo malo que puede tocar... y eso me pasa por investigar demasiado. (...) [Al estar] metida en la sanidad, veo más lo que hay, al estar también en las prácticas he visto el después, no solamente el ingreso puntual por una subida o una bajada, si no que ves pues la evolución de la gente, cuando empiezan las complicaciones, cuando tienes que empezar a amputar, cuando salen úlceras, problemas circulatorios, claro, eso pues, claro que te da miedo, mucho, cada día más.

El seu relat és ple d'exemples que fan menció al conscient i a l'inconscient, així com a l'oscil·lació entre un cos inconscient i un cos conscient. La Susanna interpreta que el cos habitual roman en el mode de ser inconscient i el seu desig de viure una vida normal és aquella on el cos resta en el mode inconscient, és a dir, sense signes o símptomes. Però, per a la Susanna, el cos moral pot arribar a ser un problema, perquè, sense l'advertència del signe o del símptoma, entra en una inconsciència extrema on necessita l'ajuda dels altres per tornar al mode conscient. Així, per a la Susanna, l'inconscient és confort, normalitat, però també un lloc perillós. El cos que es fa conscient l'adverteix i la porta a l'ètica, però el conscient també comporta els seus riscos. La biomedicina, per exemple, permet que la Susanna objectivi les conseqüències de les transgressions a curt i llarg termini a la pràctica, les estudia i aprèn per tal d'evitar-les, però ser ètica li genera patiment. Com ella ho expressa:

ESTHER — ¿Es mejor no saber?

SUSANNA — A veces sí, eres más feliz, porque sabes menos... Dices, bueno, “ojos que no ven corazón que no siente”, ¿no? Pues esto igual, si no sé lo que va a pasar, pues hago mi día a día y lo que tenga que venir vendrá, pero si lo sabes, igual me viene como que no.

La malaltia arrossega incertesa, i l'ètica no és sinònim de certesa. Com he intentat descriure, la Susanna es mou entre la moralitat i l'ètica, entre un cos moral —inconscient— i un cos ètic —conscient—. Movent-se entre l'un i l'altre, la Susanna fa la seva vida del dia a dia. El que la Susanna no sap és que una vida “normal” contempla tant el mode de ser moral com l'ètic. La Susanna cerca la vida “normal” dels altres, aquells sense una malaltia, però s'adona de la desconexió entre els seus ideals morals i la realitat. És aleshores quan es deprimeix i fins i tot s'abandona, però també és quan li sorgeix el plantejament del canvi, és a dir, té moments ètics que la condueixen a un treball de recuperació.

La història de la Susanna mostra que ella ha hagut de prendre consciència des de molt jove del mode de ser ètic del cos, dels riscos de la moralitat i de l'ètica. Sembla, doncs, que és rellevant en l'experiència de malaltia, el moment en què un pren consciència del que és ser-amb-un-cos.

11.3. Moralitats i desequilibri

A mesura que avancem en la nostra conversa, la disjuntiva entre moralitat i ètica continua present i fins i tot s'incorpora en exemples extrets del seu dia a dia. Tanmateix, és a partir d'una afirmació de la Susanna que puc aprofundir en allò que l'empeny a actuar moralment o èticament. Així, partint de l'afirmació "a veces el que más se cuida es el que más problemas tiene", que arrossega la idea que com més conscient és un, més dificultats té, la nostra conversa continua així:

SUSANNA — (...) pero no es porque se cuide... No es solamente por el hecho [de cuidarse], sino pues por lo que va a dentro, ¿no? Tu manera de ser, tu metabolismo, y todo esto.

ESTHER — ¿Y como puede influir tu manera de ser con el metabolismo?

SUSANNA — [pensa una mica] Hombre, quizás yo, yo siempre he dicho: por ejemplo, yo el azúcar siempre lo tengo alto, digo "porque soy muy nerviosa". Y me decían "imposible, los nervios no afectan al azúcar". Hasta que se dieron cuenta, y me tuvieron que dar la razón, porque vieron que el nervio me influía, el sistema nervioso me influye. Por ejemplo, en época de exámenes estoy disparada de azúcar. Claro, a la que acabo los exámenes, me dan unas bajadas que me fulminan, claro, supongo que ya... Yo creo que va un poco como la adrenalina, igual. Tienes una subida de adrenalina [y] es como si te sube el azúcar, ¿no? Claro, pero cuando ya ha pasado esta fase, luego baja, vuelve a los niveles normales. Pues esto es igual, es como si hubiese un subidón, y luego claro, luego baja en picado. Eso sí, no es lo normal, primero una subida y luego va gradual [bajando]. No, no, aquí subes - bajas. No tienes un punto medio; por mucho que lo busques a veces no lo encuentras. Y esto es igual porque me he dado cuenta, por ejemplo, pues por ejemplo, trabajando. Pues yo he estado un día que se nos murieron dos pacientes. El primero, mira, aún medio-medio, pero es que en el segundo... Cuando acabé, dije "¿bueno, ya se lo lleva, no, el camillero?" Digo "pues me voy al office." Me miré la glicemia y estaba ya K.O. Había podido más ese sentimiento y ese mal rato que pasé que no que me tiré todo el día corriendo. Tal vez porque te afecta esto sentimentalmente y eso porqué también te repercute. No sé a nivel de qué exactamente pero personalmente a mí sí que me afecta mucho, o sea, la parte sentimental o la parte emocional. Si, por ejemplo, algo me lleva de cabeza, o estoy preocupada o esto, por mucho que haga, no lo vas a controlar, es imposible. Por eso, uno de los ingresos que tuvimos... bueno, que tuve, le dije al médico, digo "mira, hasta que mi parte emocional no acepte lo que ha pasado, es que el azúcar es tontería". Porque le expliqué todo y me dijo "pues sí, tienes razón, hasta que no lo asimiles (porque no lo asimilas) no hay qué hacer". Y bueno, pues tardé año y pico que no [lo] empecé a asimilar, pues fue cuando me fui otra vez graduando.

ESTHER — ¿Puedes explicar un poco mejor esto?

SUSANNA — Sí, la enfermedad, o cosas que te pasen, no sé, la pérdida de alguien, de algún familiar, de algún ser querido... Por ejemplo, cuando mi abuela se murió, no se, tardé... bueno,

hace más de dos años y aún me cuesta asimilarlo, ¿no? Pero bueno, me acuerdo que estábamos aquí, la enfermera de la residencia en la que estaba y yo fui a ver a la otra [abuela], que también estaba pachucha. Y bueno, fue llegar allí, llamarnos los de aquí que nos viéramos, que bueno, se moría. Y yo “no puede ser, no puede ser, que yo la he visto y estaba bien. A ver, le ha dado un AVC, pero bueno, dentro de su hemiplejía y esto”. O sea, estaba estable. Pues bueno, llamamos a mis tíos y tal, y esto y lo otro... Unos decían “no, que está mejor”. La otra “no, que está peor”. Y dijimos, “bueno, hablamos con doctora a ver que nos dice”, y nos llamó la cuidadora de la residencia y dijo “no, no, veniros”, dice, “que la abuela a mañana por la mañana no llega”. Y eso eran las nueve de la noche, pues cogimos corriendo la ropa, es que no hicimos ni las maletas, al maletero y doce horas de viaje para aquí. Mi padre tenía un shock, (...) tenía un shock emocional y yo cuando vi a mi abuela allí, claro, ya estaba, con estertores y eso, o sea que ya... O sea que estuvo aguantando hasta que llegamos. Y encima nos habían explicado eso en la universidad, hacía nada, y... ya te digo...

ESTHER — ¿Explicar el qué?

SUSANNA — Bueno, pues nos explicaron cuando la persona... bueno, cuando se va a morir, pues bueno, todo el proceso que hace, ¿no? O sea, cuando empieza con la respiración abdominal, todo esto, ¿no? Son los síntomas. Esto [fue] justo un mes antes y, bueno, fue un poco... recordar todo. Entonces claro, yo cuando la vi, claro, en la parte emocional me dijeron sobre todo “cuidado con ella porque seguro que la bajada de azúcar le va a dar, ¿eh?”, dice, “porque tal y como la ha encontrado...”. Y yo “No, no, no”. “No, no... Sí”, yo creo que decían. Y yo, “Pero no puede ser, no puede ser lo que estoy viendo”. Y me acuerdo que estaba allí y dije “¿por que no puede hacer nada ya?”. Ya era a las últimas, y dije, “pero yo acabo la carrera y ayudaré a todo el mundo que pueda”. O sea, es que se lo prometí y fue acabar eso y me fulminó. Me dio una bajada de azúcar que un poco más y no lo cuento. O sea, le hacía más caso a la que ya estaba, a la que se había ido, que a mí, que estaba, o sea... fue un momento muy duro.

ESTHER — ¿Y cuanto tiempo te duró?

SUSANNA — Bueno... la bajada de azúcar, pues lo típico, un par de horitas o así, que hasta que no estás bien y esto... Pero bueno, luego asimilar lo de ella me costó mucho tiempo. O sea, que son cosas que... te afectan. A parte, estás mal, y tampoco lo puedas hablar porque están todos como tú o peor que tú. O sea, que es un tema que... igual que esto, que tampoco puedes hablar, ¿no? O sea, que tampoco me puedo desahogar por ahí porque lo están pasando igual de mal que yo, entonces, claro, tienes que... pasar poquito a poco y decir bueno, pues... Eso se nota también en el azúcar, o sea que... es un proceso que tú emocionalmente no estás bien, y entonces, claro, el azúcar también va relacionado con todo esto.

ESTHER — ¿Y tú porque crees que eres tan nerviosa?

SUSANNA — Es que siempre... Yo creo que si no fuera así, no estaría aquí; no estaría viva. Porque a veces incluso me han dado bajadas de azúcar y es como si tuviese... Mi impulso es como

de supervivència, es decir, me da esa energía suficiente como para llegar a la cocina, por ejemplo y coger un vaso de agua con azúcar ¿sabes? O sea que... Es que no me lo explico porque, o tengo un ángel de la guarda así enorme de grande conmigo... Siempre me han dicho que era una cría muy fuerte, que si no fuera por eso no... a ver, no hubiera salido de la operación (...).

D'acord amb el que explica la Susanna, la seva experiència la condueix a pensar que els seus actes estan íntimament relacionats o vinculats amb l'emoció, que és la que la guia o l'empeny a actuar en cada moment. Així doncs, pot respondre davant de situacions estressants (mort de pacients o de l'àvia) de la manera adequada gràcies a l'emoció. Quan desapareix l'emoció, quan finalitza l'acció, és quan percep el cos i els símptomes.

El que narra la Susanna són situacions on ella actua per camins considerats morals tant per ella mateixa com pels altres. Les mateixes situacions podrien ser dutes a terme per camins que podrien ser considerats immorals. Per exemple, podria actuar priorititzant l'autocura davant la cura dels altres, cosa que podria ser interpretada com un acte egoista. En canvi, decantar-se pels altres per sobre d'una mateixa, pot ser vist com un acte gairebé heroic, excepte en determinades ocasions on pot ser interpretat com manca d'autocura i de responsabilitat.

Però els exemples de la Susanna, com intentaré demostrar, mostren la cerca de l'equilibri entre el que és moral per a un mateix i per als altres i la idea que aquest equilibri és regulat per l'emoció. És precisament l'emoció la que marca els límits de la moralitat i del cos de la Susanna i la que li indica fins on pot arribar a estirar l'acció cap als altres i quan dirigir-se cap a si mateixa. La Susanna ha construït el seu esquema emocional-sensitiu (Zigon, 2009a) de manera que li és efectiu, perquè en situacions socials, tot i que porta la situació al límit, sempre arriba a cercar i a administrar-se el tractament. El relat de la Susanna assenyala que és ella qui guia les seves accions en base al que sent i percep, i no la biomedicina, ni la família, ni tan sols Déu. Sense haver pogut fer conscient la construcció de l'esquema emocional-sensitiu, la Susanna busca l'explicació en forces externes, influïda pel discurs de la moralitat dels pares, però el que el relat desprèn per mitjà dels dos exemples reals exposats és l'esforç que duu a terme per articular la seva concepció o ideal moral amb la moralitat encarnada en el dia a dia i la pràctica ètica. Un cop evidenciat l'esforç, la idea de força externa donada perd potència, i el que es percep és una força interna assolida amb un treball realitzat sobre ella mateixa.

En la cerca de l'equilibri moral en el dia a dia, la Susanna assenyala a través dels exemples exposats que una mateixa situació incorpora actes públics i visibles, on la Susanna, la seva malaltia i la seva moralitat poden ser jutjades pels altres, i actes privats i invisibles que només poden ser jutjats per ella mateixa. Així, per exemple, estar al costat del malalt i actuar per al bé d'aquest és un acte visible i públic, mentre que decidir quan prendre's el tractament és un acte privat i invisible que només pot ser jutjat per ella mateixa perquè només és sentit per ella mateixa.

Zigon afirma que la moral s'associa sovint amb el món social (Zigon 2010a:216), però el que mostra la Susanna és que, per a ella, tant els actes privats, dirigits cap a ella mateixa, com els

públics, relacionats amb el món social, són jutjats com a morals o immorals. Per exemple, tal com demostra el següent relat sobre la seva feina a l'hospital...

SUSANNA — Claro, cuando te viene una bajada, pues claro, ya [las compañeras] dicen: “¡uy! ¿Que estás mal?” Claro, ya..., la sonrisa se me esconde..., me pongo “por favor azúcar” [riu], que se me salen los ojos creo, buscando... y que me ayuden y... Entonces sí que ya se dan cuenta de que... Claro que tengo limitaciones. Digo: “¿es que no me ves? Que no doy de sí”. Pero si tengo que hacer algo, lo haré. O sea, si estoy con un paciente... lo hago. Aunque yo vea que las piernas ya no me responden, pero yo acabo lo que estoy haciendo y luego voy a por mi azúcar, cosa que está mal hecha. Algún día no llegaré.

Ella jutja incorrecte el que es fa a si mateixa, i assumeix la responsabilitat de l'acció, que explica pel fet d'haver d'escollir entre una opció o l'altra. Per a la Susanna, prioritzar la cura de l'altre davant la pròpia, tal com succeí amb la mort de l'àvia, és actuar moralment.

Sembla que en situacions del dia a dia com la contextualitzada a l'àmbit laboral, les dues moralitats, l'externa i la interna, competeixen. En el seu relat, la moralitat externa desplaça la interna, això és, la Susanna oblida la moralitat interna en benefici de l'externa. Oblidar, doncs, té la seva funció. Això em porta a recordar les paraules de Hans-Georg Gadamer sobre la funció d'oblidar: “olvidar no solo es una ausencia y una pérdida, sino, como muestra Nietzsche, una condición elemental de la vida mental. Solo gracias al olvido la mente tiene la oportunidad de renovarse plenamente” (Gadamer, 2010, citat a Bauman i Donskis, 2015:52). Aplicat al cas de la Susanna, sembla que oblidar és una condició elemental per a la seva vida social, és el que la permet participar en actes socials i, entenc, li permet renovar-se i autodesenvolupar-se en el camí escollit, el biomèdic. És després, en una focalització en ella mateixa, que el cos se li fa perceptible i apareix la moralitat interna.

Els actes de la Susanna estan motivats pels ideals, el propòsit i la filosofia de la disciplina que exerceix, la cura i atenció de l'altre. En aquest sentit, la Susanna està articulant un discurs públic comú de moralitat i un discurs inscrit en la biomedicina de cura de l'altre i l'anteposa al d'autocura. Així, tot i que jutja els actes privats i públics, el que conta com a moral per a ella és el visible. El que és vist és jutjat pels altres, que diuen si és moral o no, i això, com afirma Zigon, és el que conta en el món de la socialitat (Zigon, 2010:216). Sabent-ho, la Susanna es reserva allò invisible per a ella i intenta aconseguir l'equilibri moral, és a dir, no desatendre ni una cosa ni l'altra privadament. Primer atén la moral externa i després la interna. La finalització de l'acte social i públic i el fet de sentir l'emoció li indiquen el moment de passar de la primera a la segona, però la valoració del desequilibri només pot ser jutjat per ella i, per tant, és invisible als altres. L'intent d'equilibri entre la moralitat interna i l'externa no és altra cosa que el treball que fa per poder viure confortablement amb els altres, però també amb ella mateixa. L'esforç que fa i el fet de no aconseguir sempre l'harmonia entre la moralitat visible i la invisible fan que la Susanna defineixi la seva malaltia com “complicada”. La malaltia, en el dia a dia, li presenta

constantment el desequilibri i l'esforç constant, del qual no sempre obté recompensa, com quan fa el tractament i no aconsegueix els resultats desitjats. Com que el dia a dia no és sempre igual i no té "pautado lo que voy a hacer" la Susanna juga, com ella afirma, "con la insulina, con la dosis, controlar lo que hagas, comer si ves que no vas a llegar...". I en aquest mateix sentit, en el de joc, treballa per trobar un equilibri moral.

11.4. Veritats parcials

De la mateixa manera que la Susanna fa una distinció entre actes públics i privats també fa una distinció entre malaltia privada i no visible —aquella que és viscuda per ella— i la malaltia pública i visible —la part que deixa veure i transmet de la malaltia—.

Cal buscar de nou l'origen d'aquesta distinció en la moralitat familiar i els discursos transmesos a la Susanna des de petita. La Susanna expressa una de les primeres distincions entre malaltia pública i privada recurrent al relat dels pares quan ella reivindicava una vida normal. El relat dels pares transmet la diferència entre la teoria de la malaltia, un coneixement públic, i la pràctica o vivència de la malaltia, que pertany a l'esfera del coneixement privat.

SUSANNA — Entonces yo: "no, no", quería hacer mi vida normal, con los niños de clase, con mis amigas, con lo que sea. [El médico decía:] "Pero que haga una vida lo más normal posible, que esto no signifique que tenga que impedirle hacer nada". Eso, el médico siempre lo ha inculcado, cosa que mis padres les costaba, porque ellos decían "sí, sí, esta era la teoría, pero la práctica la vivimos nosotros en casa, los sustos nos los pegamos nosotros en casa". Claro, en las bajadas de azúcar, el médico no te ve cuando estás convulsionando en la cama y no sabemos si te va a dar tiempo... Si va hacer efecto el glucagón a tiempo o no, o si te vas a quedar vizco o no... Son cosas que ahora lo pienso y digo "pues tienes razón", ¿no? (...). Claro, pero esto hay que vivirlo". Entonces el médico tiene una teoría, pero en la práctica él eso no lo vive y ni lo va ver porque cuando lo ve ya se te ha pasado, que dices... Claro, pasar todo eso es muy duro, ¿eh?

Posteriorment, ella mateixa aprendria la divergència entre teoria i pràctica a través de l'experiència, en veure que els ideals morals de la malaltia no sempre podien ser assolits.

SUSANNA — (...) la teoría es una cosa y la práctica no tiene nada que ver. Porque una cosa es lo que te pueden decir: "No puedes comer, tienes que hacer una dieta, tienes que hacer deporte tienes que llevar una vida...", pero a la práctica es totalmente diferente (...).

Davant d'aquesta divergència i sent-ne conscient, en un determinat moment de la seva vida, la Susanna va sentir la necessitat de trobar persones que servissin de model o referent per a ella i intenta cercar-les. El problema era que si bé hi ha moltes persones diagnosticades amb diabetis no n'hi ha tantes amb el diagnòstic de la seva malaltia. La Susanna és la primera persona a nivell estatal que va sobreviure a la intervenció que li van practicar al poc temps de néixer, i és de les poques que viuen amb la seva malaltia. Com que no va trobar persones que li servissin de referent, la Susanna agafà com a referent la biomedicina. Tanmateix, la biomedicina li va servir com a model teòric però no com a model pràctic, és a dir, no li va servir per pensar com viure amb la seva malaltia, com resoldre els dilemes amb els que es troba, com actuar en el dia a dia. Aquest és el motiu pel qual, sempre que pot, se li presenta la ocasió o se li sol·licita, ella mateixa actua com a referent per a altres persones amb la seva malaltia. El que és significatiu d'aquests actes és el discurs transmès per la Susanna als altres i la visió que intenta donar de viure amb una malaltia crònica com la seva. La Susanna és "muy estricta con ellos", perquè opina que "hay que ser así, hay que hacer las cosas bien". Tot i que ella, quan parla de com actua amb si mateixa, diu que pensa "madre mía, si tu supieras lo que yo hago... Claro, que no lo vas a contar, són cosas que las tienes que ver tú por ti mismo." Així, per exemple, narra la seva actuació davant un pacient adolescent i la seva mare:

SUSANNA — (...) la mamá también "es que...". Digo: "pero es que el niño no es de cristal, ni...". Y veía a la mamá y le preguntaba: "¿Y porque no sale?", "Pues no tiene amigos" Y lo decía así, con un poco de ríntin. Digo "pero es que ha de salir con sus amigos", "ha de tener amigos". Y digo "¿Y no hace ningún deporte o..." Vale que, claro, tiene una enfermedad degenerativa y eso pues, claro, depende de qué deporte no lo puede hacer, pero digo "pues, no sé, ¿hay algo que te guste?". Y me dice: "sí, el ajedrez". Digo "pues apúntate y juega al ajedrez, allí estás sentado en una silla y conocerás a niños como tu y podrás salir con ellos, quedar...". Y dice la mamá "Bueno, si...". Y digo: "«Bueno sí», no. Lo tiene que intentar". O sea, es un poco también animarlos a que no... Aunque yo por dentro piense "madre mía, lo que te espera" o todo lo que tú sepas, pero los papás, creo que siempre... Bueno, a los niños hay que apoyarlos siempre y decir... que vean la parte buena de todo esto, o sea, que aunque tenga esa enfermedad crónica, "que puedes seguir tu vida perfectamente, tienes unas limitaciones y... tienes unos horarios estrictos y una medicación que no puedes saltarte, pero eso no significa que no lleves tu vida y tengas tus metas, y tus objetivos, hagas tus estudios, salgas con otra gente. O sea, no tiene porque ser un impedimento". Y con este niño y con otros más que he hablado, que tienen que hacer su vida, salir, y hacerlo todo.

ESTHER — En varias ocasiones, has dicho que depende de cómo tú lo lleves, ¿no?

SUSANNA — Sí.

ESTHER — Pero a qué crees que se debe "como tu lo lleves".

ESTHER — A ver, no es que lo aceptes o no lo aceptes, porque yo quizás puedo adoptar la apariencia de que lo acepto súper bien, o que lo llevo súper bien, y luego no. O sea, porque

a mí me ha costado lo mío y yo he pasado lo mío pero yo nunca he dado a ver a los demás que era una cosa... O sea, mi preocupación no tengo porque dársela a entender a los demás, quizás gente muy cercana a mí sí que lo han sabido, pero si no... Pues bueno, pues yo he hecho mi vida, y ellos han visto que yo hacía mis deportes extraescolares, salía con ellos de fiesta, o me he ido de excursión con ellos, o sea, que yo he hecho una vida de lo más normal. Entonces claro, como ven que tú eres normal como ellos, entre comillas, pues te aceptan, pero si tú mismo te apartas, pues claro, te van a dejar de lado. (...) Claro, no tienes que explicar tus cosas, bueno, pues tienes tus limitaciones, y aparte, el otro día se lo dije, el que no te acepte como eres, digo, mira, es que realmente no te quiere. Incluso la mamá yo creo que se emocionó y todo que se salió de la habitación [riu]. Pobre mujer, ¿no? Porque... Y luego hablé con ella y dice: "Tú también lo has pasado mal, ¿eh?". Digo "Yo, mucho, pero no significa que no... Mira, he hecho mi carrera, hago realmente lo que me gusta, incluso, no sé, cuando veo que puedo ayudar a la gente yo crezco como persona. Me ayuda aprender de mi misma y de mis errores, yo aprendo, porque no quiero que pasen por lo mismo que yo". Digo "Yo, cuando veo un bebé o un crío pequeño que tienen diabetes, me vuelvo loca". O sea con los papás, con él, hablándole, explicándole cosas, porque yo sé que le va a ir bien. ¡No como yo, que no lo he tenido cuando me hacía falta! ¡Y a base de ostiones en la vida y de hacerlo mal he aprendido!

D'acord amb aquesta narració, la Susanna intenta transmetre normalitat i positivitat entorn la malaltia per tal que el relat actuï com a reforç positiu en l'arribar a ser de l'altre. El que la Susanna vol oferir i ofereix són possibilitats. El discurs que transmet la Susanna en la narració encaixa amb l'après de la biomedicina. Els primers cops que li van proposar de participar com a referent, a la Susanna ja se li va plantejar el dilema de què explicar als altres de la malaltia, si els aspectes acceptats pel model biomèdic de què és viure amb la malaltia o els privats. Davant el dilema, la Susanna inclús ho comentà amb el seu metge, que, davant la pregunta "Qué le digo, ¿lo bueno o lo malo?", va respondre: "No me seas mala, dile lo que tengas que decirle". La Susanna mostra captar el missatge en respondre: "Yo, la teoría, me la sé". Però en realitat el que planteja la Susanna amb la pregunta al professional sanitari no és només quina imatge ha de donar de la malaltia, sinó quina imatge ha de donar d'ella mateixa. Les mateixes paraules del professional també donen resposta a aquest qüestionament. A partir d'aleshores, la Susanna, en donar les recomanacions o consells com els exposats en el cas, mostraria la part pública i visible de la malaltia i donaria una imatge moral d'ella mateixa. Aquesta part és la que li permet estar connectada als altres. En canvi, les dificultats del dia a dia, les transgressions, les contradiccions, els dilemes, tot i conèixer-los, se'ls reserva per a ella i el seu entorn més proper perquè és conscient que l'allunya dels altres. En el mode d'actuar de la Susanna, aquesta dona mostra pública de l'adherència a la moralitat institucional de la biomedicina i deixa veure una Susanna molt moral tot i que, en realitat, en el seu dia a dia, no és la biomedicina la que regeix les seves accions, sinó els seus sentiments i emocions. La Susanna sap que no pot viure sempre moralment ni assolir sempre els ideals morals.

D'acord amb l'exposat i amb l'exemple proporcionat per ella mateixa, la Susanna mostra una divisió d'ella mateixa. Una que mostra una representació pública de sí mateixa i una altra de

privada. En la representació privada que fa d'ella mateixa, la Susanna intenta ser sincera amb ella mateixa, es jutja, reconeix les contradiccions i allò que creu que no és correcte. En canvi, en la representació pública oculta informació als altres sobre si mateixa i sobre la malaltia amb l'objectiu de crear un discurs públic de la malaltia i del malalt determinat.

Així, per exemple, en la presentació davant els altres la Susanna intenta donar una imatge concreta d'ella i d'ella amb la malaltia que explica en la conversa que mantenim:

SUSANNA — (...) mucha gente, llevo trabajando a lo mejor dos años en el hospital, “Ah, ¿es que tú eres diabética?”, “Claro”, “Ah, pues es que no lo pareces”... Esto es una cosa que me choca: “no lo pareces” ¿Es que la persona que tiene una enfermedad tiene que parecerse a esa enfermedad? ¿Cada enfermedad tiene... no sé, una fisonomía?

ESTHER — ¿Y cual es la fisonomía de la tuya?

SUSANNA — No lo sé... “no lo pareces, es que como siempre te vemos tan sonriente, tan risueña...”, “que siempre la estás liando”, como dicen ellas. Claro, porque ellas saben que yo estoy con mis pacientes, y los hago reír siempre... Siempre, cuando estoy en una planta, me dicen “¡ay! Ya teníamos ganas de que volvieras, porque...”, “Eres la alegría de la planta”, siempre me dicen. Es que... ¿qué significa?, que tenga una enfermedad ¿va asociado con que estés triste, con que seas mala persona? No... no tiene porqué, tú eres de una manera de ser y puedes tener una enfermedad o no la puedes tener. Hay gente que a lo mejor no tiene nada y están deprimidos toda la vida. Y entonces claro, pues yo siempre... pues... soy como soy, y dentro de todo pues saco la parte buena. Siempre. No sé, me gusta ser positiva, cosa que a veces, bueno, es un poco más complicado, ¿no? en depende qué situaciones, pero bueno, sales adelante y piensas “¡pues la vida sigue!” ¿y porqué tengo que estar mal? Si tengo que vivir... no sé, cinco años, ¿porque tengo que vivirlos deprimida y mal? Pues no, pues dentro de todo saco la parte buena y hacer lo que realmente me gusta y pasármelo bien, y conocer gente, y disfrutar... Y eso es lo que tenemos que hacer. Y claro, pues eso, como que te están diciendo: “¡Ay! Es que no lo parece”, es que no tengo que parecerlo, ni ahora ni nunca, soy como soy (...). Entonces se dan cuenta que no tiene nada que ver una patología con una persona en sí.

La Susanna treballa en el dia a dia per proporcionar una imatge de si mateixa i de la malaltia que, com assenjala, no sempre li resulta fàcil. Aquest fet indica l'esforç destinat a la creació de la Susanna pública, aquella que oculta aspectes de la malaltia. No és que la Susanna utilitzi les mentides, ella no nega la malaltia, només diu una veritat parcial i orienta la visió i discurs públic de la malaltia cap on ella vol. Per a ella és una manera de cuidar-se a sí mateixa, de cuidar la seva socialitat i també de cuidar l'altre en estalviar-li o posposar el patiment que descobrirà tard o d'hora per ell mateix a través de l'experiència. Així, el fet d'ocultar informació no és un acte immoral ni malintencionat, al contrari, és un acte fet pensant en el bé, cosa que recorda l'acte d'ocultació que van fer els pares amb ella mateixa quan no li van fer disponible la seva

pròpia informació mèdica. Aquest aspecte, no reconegut per la Susanna, no fa sinó indicar que les ocultacions formen part de la seva moralitat encarnada.

11.5. Treball ètic

El desig d'arribar a ser de la Susanna, sorgit en un moment ètic —després de dos ingressos hospitalaris—, a partir d'una ruptura moral i que va prendre força quan va morir l'àvia, la portà a iniciar un procés ètic d'autotransformació en què encara està immersa. En ell, la Susanna deixa veure l'ús de diverses tàctiques per treballar sobre si mateixa i n'identifica altres que no ha utilitzat.

La conversa és utilitzada per la Susanna, igual que ho va ser per en Joaquim, com a tècnica dins el procés de raonament moral, però entre la Susanna i en Joaquim hi ha diferències. La Susanna, per exemple, no cosifica la malaltia per establir-hi un diàleg, i tampoc fa pactes amb ella. Potser perquè sap que va néixer amb ella i la té encarnada, la Susanna pensa que ha de treballar el que ella és amb la malaltia, és a dir, que s'ha de desenvolupar amb la malaltia. Així, la Susanna posa en pràctica la conversa amb ella mateixa per dos camins. Per una banda, divideix el cos en cos subjecte i cos objecte i crea una relació de diàleg entre els dos. Aquesta és una relació situacional, efímera, informal, a través de la qual la Susanna busca establir una reconexió amb ella mateixa. És una relació comunicativa percebuda i alhora actuada on hi ha emissor i receptor, on els cossos se senten, parlen, escolten i responen. D'aquesta manera, el cos objecte parla quan s'expressa per mitjà del símptoma. En aquest cas, el missatge és rebut pel cos subjecte. Quan el cos subjecte, per exemple, fa un acte per pal·liar el símptoma, respon al cos objecte. La conversa li serveix al cos subjecte per conèixer les característiques i les necessitats del cos objecte, però també per buscar la millor opció possible a la demanda i intentar mantenir una relació sana entre els dos. La Susanna, però, reconeix que la relació entre cossos no sempre és bona, i que no sempre pot posar en pràctica la comunicació entre ells. Hi ha situacions on, o bé el cos subjecte no està prou atent al cos objecte, o bé el cos objecte no adverteix el subjecte amb antelació i el porta a l'inconscient. Alhora, però, és el cos subjecte en conversa amb el cos objecte —oblidant-lo o prestant-li atenció— qui decideix si dirigir l'atenció al món social o a la individualitat portant, de vegades, el cos objecte al seu límit.

En qualsevol cas, el dilema particular de la Susanna derivat de la relació de cossos és la imposició de la disciplina de l'un sobre l'altre, això és, del cos objecte en el subjecte —per exemple quan el cos objecte empeny al subjecte en la cerca d'un estil de vida més tranquil— i del cos subjecte en l'objecte —com quan la Susanna posa el cos objecte a fer exercici o el sotmet a tècniques i tractaments per equilibrar el nivells de glucosa. La Susanna ha establert una relació entre cossos que, com tota relació, és particular, és a dir, no pot ser comparada amb altres relacions establertes per altres persones amb la seva malaltia ateses les influències de les moralitats familiar i de la biomedicina i les disposicions morals encarnades. Ella mateixa reconeix que no tots els diabètics es comporten o gestionen la malaltia de la mateixa manera i que els seus cossos no els posen en les mateixes si-

tuacions que a ella. El que és significatiu és que ella ha trobat en la biomedicina l'eina o llenguatge perquè els dos cossos s'entenguin. Així, la biomedicina i el seu coneixement, en moments on el cos objecte se li fa conscient, li proporciona una guia per a l'acció —què fer i com fer-ho—. La Susanna introdueix així el coneixement biomèdic en el diàleg amb si mateixa d'una manera similar a com, segons Caroline Humphrey, ho fan els mongols, que utilitzen exemples extrets de la història com a guies morals (Humphrey, 1997:35 citat a Zigon, 2010a:135), i com Aleksandra Vladimirovna, que, segons escriu Zigon, utilitza les referències religioses o eclesiàstiques. La Susanna utilitza els coneixements o referències biomèdiques incloses en llibres, articles i apunts com un camí per expressar la seva guia moral. L'estudi del coneixement biomèdic li permet fer l'exercici de recordar el coneixement après quan ho necessita i que se li fa imprescindible seguir en determinats moments. Per exemple, quan el cos objecte està al límit. En les seves narratives, ella mateixa es retrata com algú que ha desenvolupat la capacitat d'actuació des de la biomedicina i fins i tot ha creat la possibilitat que la biomedicina l'ajudi a decidir què fer en situacions similars, com mostra l'exemple de la mort de l'àvia, on ella utilitza el coneixement biomèdic per prendre decisions i dur a terme accions.

D'altra banda, en la conversa com a procés de raonament moral, la Susanna també manté una conversa del cos subjecte cap al "jo", és a dir, objectiva el cos subjecte i en la conversa es comunica amb ella mateixa. El jo conversa amb el "jo" objectivat, tal com mostren molts dels relats exposats més amunt en els que es dirigeix al seu "jo". La conversa del jo amb el "jo" permet a la Susanna crear la possibilitat de resoldre el dilema per ella mateixa. En aquest sentit, la resolució li apareix com el seu propi pensament, és a dir, la conversa amb ella mateixa és una forma de relació dialògica, d'obertura a ella mateixa, que li permet resoldre el dilema i, en fer-ho, enforteix la seva moralitat encarnada com una pràctica ètica. En aquesta relació del jo cap al "jo", la Susanna recorre a la memòria, a l'experiència (sobre la qual opina que hi ha coses que no han de ser explicades sinó que un les ha de viure i experimentar) i al coneixement teòric, après per interpretar la situació i donar la millor resposta possible.

Per poder treballar sobre ella mateixa, la Susanna no en té prou de posar en pràctica la tàctica de raonament moral a través de la conversa amb ella mateixa. Les converses de tu a tu, és a dir, privades i íntimes amb un altre, també han estat posades en pràctica al llarg de la seva vida. Aquestes són les que representen l'acció que converteix un acte privat i invisible en un de públic i visible. L'acció de compartir, que comporta exposar allò privat al judici d'algú altre, permet a la Susanna prendre consciència del que diu, del que pensa, del que fa i, en una autoavaluació posterior, del que no diu, no pensa i no fa en relació a si mateixa, la malaltia i la seva vida en general. Aquesta pràctica, la Susanna l'ha portada a terme, després de la conversa privada amb ella mateixa, amb persones concretes del seu cercle proper, com són la seva mare, una professora, un dels professionals sanitaris que l'ha atesa i una companya de feina, entre d'altres. Tot i que sempre ha trobat persones del seu voltant amb qui parlar, troba a faltar haver tingut l'ajuda d'un psicòleg. Tot i que la Susanna mai ha utilitzat aquest recurs, pensa que li aniria bé perquè queda englobat en la pràctica de la conversa de tu a tu sovint utilitzada.

Cal diferenciar aquesta conversa estreta i privada de la Susanna de la conversa social i pública posada en pràctica per en Joaquim. La ruptura soferta entorn d'allò esperat de l'altre i alhora te-

nir la necessitat d'algú proper que l'entengui i que pugui actuar com ella necessita li ha provocat una desconfiança moral que la porta a afirmar que només pot confiar en ella mateixa i en la família, que són els que coneixen la malaltia en l'àmbit privat. A conseqüència de la desconfiança, la Susanna es distancia d'aquells que creu que no la comprenen i no poden actuar com ella necessita, igual que ho fa d'aquells que interfereixen en els seus objectius. El distanciament és utilitzat com una pràctica en el camí de l'autodesenvolupament, igual que ho feia en Joaquim, però no perquè els altres vagin en contra de les seves idees o opinions, sinó per, en el cas d'ella, preservar-se a si mateixa i, en el del Joaquim, poder destinar temps a pràctiques dirigides al seu arribar a ser. En el darrer cas, en les seves paraules, arriba a distanciar-se de la seva parella, que no entén que doni prioritat als seus estudis "porque yo quería tener mi carrera, ser XXX [profesión] y aprender mucho más sobre mi y ayudar a los demás". Poc temps després d'acabar els seus estudis, la Susanna afirma que "he empezado otra vez a tener amigos, porque se me han olvidado todos, es decir, hazme una foto porque no tengo vida social. No los veía, no es que me quedé sin amigos por la enfermedad, sino porque cada uno prioriza su vida con las cosas que tiene que priorizar".

El distanciament dels altres i les tècniques d'autocura mantingudes que necessita indiquen que la Susanna utilitza la disciplina en el seu treball per poder mantenir-les en el temps. La Susanna va aprendre des de petita que sense autodisciplina no pot aconseguir els seus objectius d'autocura, i ara, d'adulta, aquesta disposició personal de la infància és transferida fàcilment a la seva vida d'estudiant. Per aquest motiu pot distanciar-se i renunciar als amics per invertir temps a l'estudi, a la lectura de llibres i articles, a l'assistència de classes i seminaris, la realització de treballs individuals i de grup, a l'assistència a les pràctiques que no només li són útils per al seu futur professional, sinó en el seu dia a dia. L'estudi és, per a la Susanna, una pràctica de cultiu de la seva moralitat, i el concep com quelcom essencial per al seu autodesenvolupament. Així, quan ella va a les classes, llegeix, fa treballs i fa les pràctiques, se sent enèrgica, plena.

Del relat de la Susanna es desprèn que ha realitzat un gran treball i una gran inversió en el seu món per tal de viure confortablement i sanament amb ella mateixa i amb els altres. La biomedicina ha estat el referent escollit per la Susanna, el camí en el seu autodesenvolupament i el lloc on indexa les seves pròpies experiències. Dit d'una altra manera, els conceptes, el coneixement i la filosofia de la biomedicina són les que li resulten més acceptables perquè li encaixen en les seves pròpies experiències de vida. És per aquest motiu que, per a la Susanna, la biomedicina, tot i que no alberga una veritat totalitzadora, li ofereix una veritat convincent.

11.6. L'origen moral

Com he assenyalat anteriorment, del relat de la Susanna es desprèn que són les emocions les que guien les seves accions, i aquestes accions, així com les dels altres, són jutjades en funció de les conseqüències que tenen per a ella o per als altres. La racionalitat de la biomedicina l'aju-

da a elaborar aquest argument allunyant-la d'altres arguments més subjectius o místics. Però malgrat fer referència a les emocions i a la seva influència, la Susanna no proporciona una explicació de l'origen del seu camí personal i moral de ser a través de la construcció d'un esquema sensitiu-emocional. Així, el qüestionament que es desplega aquí és a qui o a què atribueix ella el seu camí personal i moral de ser.

Enmig de la conversa, mentre narrava un succés que tingué lloc quan era petita, la Susanna proporciona informació de l'explicació del seu origen moral:

SUSANNA — (...) [D]e echo, no sé, yo creo que soy un poco “mala hierba nunca muere” porque yo, con nueve meses, me dieron azúcar (claro no es como ahora que está la maquina y lo miras [el azúcar]), y, claro, como estaba inconsciente pues bueno, tuve una parada cardio-respiratoria. [El azúcar] que se fue por el otro lado y por los pelos... Porque mi madre, en invierno como era, me cogió en brazos, me sacó a la calle, y mi tía, que estaba dando la vuelta con el coche “¡corre que la niña...!”. Bueno, fue de un flechazo al ambulatorio y el médico menos mal que le dio la luz. Me sacó la ropa [y] me tiró un chorro de alcohol. Al estar frío respire [respira hondo] y se me fue, pero bueno... Dije “lo raro es que no haya afectado...”. Bueno, no exactamente, claro, porque quedarte sin oxígeno, el cerebro también lo podía haber dejado... y no. O sea... estoy aquí, o sea que no, y estoy bien, pero que podría ser que otro crío, pues quizá... No sé, es como que tienes una fortaleza dentro y ahora que estoy en XXX [unidad hospitalaria] me doy cuenta que los niños tienen más fuerza que los adultos, o sea que..., ves un crío, no se un crío en onco o con enfermedades neurológicas que dices, que tú ves que están mal, que se están muriendo incluso, y tienen una fortaleza y una vitalidad y unas ganas de vivir, que es lo que a veces..., que es lo que hace que vivan más tiempo, o que incluso se curen, ¿no? Porque otra persona mayor... pues bueno, pues me tengo que morir y me muero, pero un crío, como que tiene esas ganas de luchar... No sé, es diferente, y yo creo que, yo sí que he tenido esa parte. Mi hermano quizás no la tenía o... o al ser niño también son más débiles que las niñas. Las niñas son más fuertes, son factores que también influirán un poquito, bueno, en esta enfermedad o en todas, no solamente en la mía. Porque yo veo mi caso, pero también veo otros casos, de otros niños que tienen otras enfermedades y... y según las ganas que tengan de vivir, y de... no sé, de hacer su vida y sus cosas, o sea, resurgen otra vez, y tienen... Y hablas con los papás y ves que ellos lo ven totalmente diferente, los papás lo viven de otra manera (...).

La Susanna, en el seu relat, es pensa a ella mateixa com algú que ha tingut una fortalesa donada des del naixement. Així, per a ella, la moralitat, com a fortalesa, és donada quan un és llançat al món. Aquesta afirmació condueix a un altre qüestionament: saber per qui creu que és donada.

En la seva interpretació de la moralitat com una cosa donada, la Susanna pensa que no tothom neix amb ella, com en el cas del seu germà. Amb la comparació amb ell i les diferències atribuïdes al sexe, evidenciat quan afirma que “los niños són más débiles”, la Susanna desvincula la for-

ça moral de l'herència, és a dir, no entén la moralitat com proporcionada i transmesa pels pares i els avantpassats. Segons el punt de vista de la Susanna, ella hauria nascut amb allò que Zigon anomena, seguint Aleksandra Vladimirovna, la "llavor divina" i que vindria a ser la consciència (Zigon, 2010a:225). La moralitat com a consciència és una idea encarnada per la Susanna que prové de la influència dels pares, que des de petita li explicaven que podia demanar aigua amb dos mesos d'edat.

Deslligar l'herència moral com a base moral comporta dues coses:

D'una banda, el fet de creure que l'herència moral no condiciona el propi camí de ser. Tot i això, la Susanna també reconeix i concep el paper dels seus pares en oferir-li una atmosfera per al seu desenvolupament moral. A ells, els reconeix el fet d'haver-li proporcionat un entorn familiar de cura que li ha permès créixer i el fet d'haver actuat de la millor manera que van saber i poder en enfrontar-se al procés d'ella i al propi.

D'altra banda, l'acceptació d'una base moral individual. Així, no es pensa la moralitat com quelcom vinculat als altres, en concret als avantpassats, i, per tant, la Susanna no es planteja que la base moral sigui conseqüència de les accions de generacions anteriors a la seva. Així, la Susanna tampoc interpreta la seva moralitat ni la seva malaltia com un càstig o una recompensa d'accions passades realitzades per altres. Pensar-ho com a càstig comportaria passar, igual que li succeïa a en Joaquim amb la culpa, d'un mecanisme desinteressat de la biologia —l'atzar— a un d'interessat, que jutja els individus i les seves famílies, que penalitza els comportaments actuals o passats i que condiciona el futur per l'estigma que arrossega. Però el càstig també arrossega la influència de la moralitat religiosa. Si la Susanna hi estigués influenciada, acceptaria que Déu està involucrat en la seva creació, i que la moralitat, així com la malaltia, serien proporcionades per aquest a partir del seu judici del que està bé o no i del que mereix o no mereix cadascú (Zigon, 2010a:227). La Susanna, però, no interpreta ni la malaltia ni la seva moralitat d'aquesta manera. Ella té una visió més naturalista, més biologicista.

La Susanna assenyala que, en el seu origen moral, la seva consciència és un fenomen natural que, igual que la seva malaltia, és resultat de l'oportunitat caòtica de la naturalesa. En aquest sentit, la Susanna atribueix a la moral el mateix origen que a la malaltia i per aquest motiu assenyala que uns neixen amb ella i altres no.

Així, per a la Susanna, l'origen de la moralitat és l'atzar, un fet que li dóna la característica del fet de *ser única* i que es correspon amb el missatge rebut des de la infància a raó de la seva malaltia i reforçat per l'afirmació dels pares "tu no eres normal". De la seva narrativa, doncs, es desprèn que cada persona neix amb una base moral diferent, i que aquesta capacitat diferent donada per l'atzar condueix a cada persona per un camí moral de ser en el món.

A partir d'aquesta interpretació puc fer dues afirmacions. La primera, que en considerar la base moral com quelcom natural, donada per l'atzar i no relacionada amb l'herència moral familiar, aquesta comporta una desvinculació de la relació entre el que és natural, diví i social. La sego-

na, és que pensar la moralitat de cada persona com a conseqüència de l'atzar suposa limitar les possibilitats de la persona, ja que aleshores cada persona només pot ser tan moral com li hagi estat permès, és a dir, en base a la seva habilitat donada. D'aquesta manera, la responsabilitat de cada persona en el seu mode o camí de ser moral queda en mans de l'atzar, cosa que resta responsabilitat a un mateix però també oportunitats diferents d'arribar a ser (Zigon, 2010).

Des d'aquest punt de vista, la Susanna entra en una contradicció, perquè malgrat el seu posicionament naturalista, també assenyala que el cultiu de la moralitat és afavorit per l'entorn, mostra que treballa sobre si mateixa per autodesenvolupar-se i emfasitza la necessitat de treballar contínuament sobre ella mateixa per arribar a ser el tipus de persona que vol ser.

11.7. Ser bona. Fer el bé

Cap al final de la nostra conversa, la Susanna introdueix una puntualització que modifica la interpretació totalitzadora de la moralitat donada per l'atzar i que fa referència a la contradicció que esmento més amunt:

SUSANNA — [H]ago por hacer cosas, por seguir estudiando, por conocer, por ayudar... O sea, todo lo que veo bueno lo quiero hacer. A veces veo que son tantas cosas que creo no haré nada, pero no sé, a mí me gusta. Es una manera de decir, bueno, pues me siento bien y hay algo bueno en mí, es decir, hay una parte que no, que no puedo cambiar, por mucho que quiero no la puedo cambiar ya, porque soy así y no la puedo cambiar. Por mucho que me dé rabia, digo, pero bueno. Pero ¿lo demás? Por qué no puedo ser buena persona, por qué no... [puedo hacer] que tengan una buena imagen de mí... Esto sí que lo puedes cambiar... Hay cosas en la vida que no podemos cambiar, pero hay otras cosas que sí. Lo que puedas cambiar pues lo cambias.

Les paraules de la Susanna, que van ser les últimes de la nostra conversa, assenyalen que mentre l'origen moral és atribuït a l'atzar, hi ha una part que creu li és oberta i li permet l'elecció i la transformació. Amb això, la Susanna estableix la distinció entre el mode de ser moral —com donat per l'atzar i que no és modificable— i el mode de ser ètic (aquell accessible i que permet el canvi). La puntualització de la Susanna respecte a la moralitat permet un cop més comparar la moralitat amb la seva malaltia, que per una banda és donada i no inclou possibilitats de curació i, per una altra, permet certa regulació amb accions en el dia a dia.

Les darreres paraules de la Susanna fan explícit allò que també assenyala en diverses ocasions al llarg de la nostra trobada: el seu desig de ser *bona persona*. Per a ella, ser bona és un senti-

ment invisible i, com a tal, no pot ser jutjat pels altres. A diferència d'Aleksandra Vladimirovna, interlocutora de Zigon, per a qui la moralitat era Déu i per a qui només Déu sabia què hi havia en el seu interior, per a la Susanna només ella mateixa pot jutjar aquest sentiment. Per a ella, sentir que és bona persona és ser moral i el fet de ser moral és exterioritzat a través dels considerats *bons actes*, que són aquells amb els que la Susanna interpreta que fa el bé. *Fer el bé* és quelcom dirigit a si mateixa i als altres, però és en el bé cap als altres que la Susanna mostra el sentiment de bondat per tal que sigui reconegut i per ser acceptada socialment. Així, fer el bé, ajudar a l'altre —i a si mateixa— és per a la Susanna actuar moralment i, en l'acció, els actes morals resulten l'objectivació de la seva bondat i, per tant, del seu sentiment.

En la biomedicina troba el camí que li permet actuar d'acord a la seva moralitat. Així, a través seu realitza actes d'autocura i de cura cap a l'altre entre els quals inclou les cures al cos objecte i també al cos subjecte. És en el darrer, en el cos subjecte, on la Susanna dedica més esforços i on quedarien englobades les accions encaminades a millorar la qualitat de vida dels pacients, a com viure amb la malaltia i a l'educació moral pacient. Precisament perquè és on més esforç inverteix, li molesten, fins al punt d'arribar a l'enuig, les accions d'aquells professionals sanitaris que interfereixen o són contràries a la seva manera d'actuar. Cal recordar el cas de l'associació de la malaltia amb una fisonomia del malalt. En aquest exemple, la Susanna mostra que ella ha desenvolupat la seva manera de mostrar-se, de comportar-se i d'actuar amb la malaltia oposada a la manera com els altres pensen que una persona amb una malaltia com la seva s'ha de presentar, comportar i actuar. La Susanna observa doncs l'adherència a un discurs públic dominant del qual fuig perquè no compleix amb el seu ideal del que és una vida normal, i així, troba en el discurs propi la percepció que el seu és un discurs alternatiu, tot i que com he intentat mostrar rep les influències de la moralitat de la biomedicina i, en els seus inicis, de la família.

L'ideal de fer el bé descansa en el desig de no fer mal. La Susanna és conscient que no és possible viure sense causar mal als altres (Laidlaw, 2014:497), i encara menys en la seva professió. En aquelles ocasions en què causa mal per tècniques o procediments biomèdics, la Susanna pot justificar aquest mal atribuint-lo a una acció feta pel bé del pacient. És quan la Susanna sent que el dolor pot ser estalviat o posposat, que realitza actes on la veritat és mesurada. Els bons sentiments interns la porten a dir mitges veritats o veritats parcials, un fet que ella ni tan sols es planteja com a dilema moral perquè li reporta el sentiment de fer el bé.

L'acte, dut a terme pel bé de l'altre, retorna a un mateix amb el sentiment d'haver fet el bé i de ser bona persona. Això suposa una recompensa per a la Susanna o, en aquest cas, una autorecompensa a través de l'acció. De vegades, però, la Susanna fuig de l'absència del sentiment de ser bona persona, i el que aconsegueix és el sentiment de ser excessivament bona:

ESTHER — ¿A ver, [dices que] eres demasiado buena? ¿Por qué? Explícame.

SUSANNA — Yo creo que sí [risa]

ESTHER — Por qué, ¿de qué te ríes?

SUSANNA — No. Sí, porque creo que a parte de lo que pueda tener (seguro que cada uno somos de una manera) yo soy así con todo el mundo. Soy demasiado... No sé cómo decirte, me preocupo demasiado por los demás, me vuelco mucho, o sea, siempre quiero a todo el mundo, parezco aquí la Madre Teresa de Calcuta... No, en serio, porque ayudo a todo el mundo cuando puedo, y luego a mí. Cuando realmente necesito a alguien no tengo a nadie. Eso me da mucha rabia. Alguien que te escuche en un momento determinado, o un [día] que estas mal, pues dicen “vamos a tomar algo o [a] ir a tomar un café o salir un rato”. La gente siempre me tiene pero yo no tengo esa gente. Pero llega un momento que dices bueno...

ESTHER — ¿Y por qué crees que no la tienes?

SUSANNA — Porque la gente no quiere problemas, solo les interesa su vida y su propia supervivencia. O sea, que tú estás bien y los demás pues me dan igual. Si es incluso con las parejas y ves que aun así no se preocupan ni por su propia pareja. ¿Cómo se van a preocupar por una amiga? No, no sé, creo que es un punto débil mío, éste. Estoy más por los demás que por mí misma. Tendré que aprender primero a estar por uno mismo y luego ayudar a los demás en la medida de lo posible. Pero bueno...

ESTHER — O sea, que eres demasiado buena.

ESTHER — Creo que sí, porque podría ser mala pero es que no sé ser mala. No, no, es que no... luego me siento mal conmigo misma. Creo que... yo ayudo a los demás y soy un poquito más feliz. Los demás, como que puede... No sé, si puedes ayudar a los demás, pues... es como una recompensa, ¿no? Supongo que es como cuando estás en un hospital que ves que ayudas a los demás y que los puedes ayudar a que se curen o... a ver, hay algunos que no puedes curar, ¿no? pero [cuidar] su bienestar, niveles de confort... o cosas así que dices, bueno, como que te llena, ¿no? personalmente. Pues aquí [soy] igual, con la gente igual, con la gente que me rodea, con todo el mundo, con mis compañeros de universidad. Y luego qué pasa, pues que te llevas [un] chasco, y ahí luego pues la gente me juega malas pasadas. Entonces me cabreo, me llevo disgustos y, claro, de ahí vienen luego las bajadas de azúcar y estas cosillas.

El que la Susanna exposa en el relat és que la seva moralitat fa que vegi immoralitat en els altres i, davant d'aquest fet, es veu obligada a replantejar-se la seva pròpia moralitat. Si bé la Susanna treballa, com ha estat exposat, per ser una persona bona, que pot ser interpretada a l'estil Aristotèlic com piadosa i generosa (Lambek, 2010a), en el seu relat fa un judici de les seves accions i assenyala la percepció en aquests moments d'una generositat i pietat excessiva que la porta a sentir un desequilibri. Davant d'aquest excés, interpreto que a la Susanna l'acció li planteja dues opcions, una d'insuficiència i una altra d'excés (Lambek, 2010a:20). Aquest desequilibri, així com la manca de reciprocitat als seus esforços, ha estat percebut per la Susanna en altres ocasions. En són exemples l'esforç per controlar un cos objecte que no respon com el cos sub-

jecte desitja i la participació en estudis clínics dels quals mai va saber els resultats. Però el que la Susanna planteja en el relat és que les virtuts, com a qualitats de l'acció o la pràctica i del caràcter dels subjectes, no són categòriques sinó que cal trobar l'equilibri correcte que omple les circumstàncies immediates (Lambek, 2010a:19). Aquest exercici de judici, assenyala Lambek, pressuposa alguna mesura de llibertat (Lambek, 2010a:20). Així, quan la Susanna afirma que "Tendré que aprender primero a estar por uno mismo y luego ayudar a los demás en la medida de lo posible", no assenyala el desig de realitzar accions mancades de generositat o pietat ni tampoc el de continuar reproduint l'excés. El que la Susanna manifesta és el desig de la cerca de l'equilibri entre el malbaratament i la maldat. Per a ella, igual que per a Aristòtil, el treball i l'esforç és destinat a trobar el punt mig entre els extrems (Lambek, 2010a:20) i, en la seva cerca, s'exerceix cert grau de llibertat.

La narrativa de la Susanna revela les tensions incorporades en la vida diària, les dificultats reals dels dilemes, el raonament moral i l'estudi com a mode de resoldre'ls, així com el camí trobat per tal de seguir el seu sentir moral. Tanmateix, el que és central en la seva narrativa és que ella fa el que sent que ha de fer en la persecució del seu desig. Només seguint els seus sentiments, les seves inclinacions i intentant viure una vida millor, la Susanna pot concebre's com una persona feliç malgrat la situació de malaltia i les resistències que la quotidianitat li planteja. En obeir els propis sentiments, sorgeix en el camí cap a la seva moralitat i troba l'harmonia amb si mateixa. En el seu ser moral, la Susanna troba el significat a la seva malaltia, i aquest és el motiu pel qual dos anys després de la trobada descrita afirmaria respecte a la malaltia:

SUSANNA — (...) [C]reo que no podría vivir sin ella. Ya me he acostumbrado tanto a estar con mis máquinas, mis insulinas, mis agujas, mi todo, que no podría pasar sin eso. (...) Si no fuese por mi enfermedad, no sería como soy. Yo creo que es algo positivo.

"Mi todo" és el seu món, és ella en la seva existència i tot el que l'envolta. En el seu món, ha invertit tan d'ella mateixa que, davant la possibilitat de no-ser-en-el-món, es projecta en el futur:

SUSANNA — (...) [Y]o veo que con la gente de mi edad, por ejemplo, pues las cosas no son así, van a su día a día, a pasárselo bien, que si fiestas, más fiestas y más fiestas y no piensan en el mañana. Yo pienso más en el día de mañana que en el presente casi. Claro, quizás yo porque, no sé, voy a largo plazo. Yo tengo que estar pensando en el día de mañana; si hago esto, pues mañana no... o si hago esto el día de mañana pues esto me puede pasar, o esto no lo podré hacer.

La Susanna no pot predir el futur, com tampoc els altres, però sent que ha de confiar en ell per no perdre's en el no-ser més. Aquí, la Susanna agafa el discurs de la moralitat de la biomedicina d'acord amb el que sent per poder expressar una visió prospectiva d'un futur millor. La Susanna

na sap que viure la vida amb una malaltia hereditària no és un fenomen estàtic, de la mateixa manera que sap que els coneixements de la biomedicina tampoc ho són. Els avenços tecnològics coneguts i viscuts en el passat respecte al tractament, als estris que utilitza, entre d'altres, li permeten pensar en els avenços del futur, els que vindran. En pensar en ells i posar-los en el seu imaginari, la Susanna treballa l'esperança que diposita en el tractament, en la curació, en una reproducció biològica que no la posi en risc, en una vida viscuda millor. La Susanna no pot no pensar en la transformació tecnològica, biomèdica i social, de la mateixa manera que no pot donar per acabat el treball d'autodesenvolupament, perquè no pensa en un futur que es fa a si mateix. Així doncs, l'esperança es diposita en si mateixa i, alhora, en els altres.

Capítol dotze

Pilar

Fins al moment he presentat dos retrats morals de persones que s'han percebut, interpretat i cultivat a si mateixes al llarg de les seves trajectòries de vida. Segurament guarden certes similituds amb persones que pateixen malalties semblants en el context català. La influència de la moralitat de la família i la biomedicina adquireixen protagonisme en els seus retrats, tant com l'articulació d'aquestes i les seves disposicions morals encarnades. Tot i que en Joaquim i la Susanna no guarden cap relació entre ells, hi ha un aspecte que comparteixen i és que els dos són el primer membre diagnosticat amb una malaltia hereditària en les seves respectives famílies. En aquest capítol presento la Pilar, d'una banda per conèixer l'experiència d'una persona la malaltia de la qual és hereditària i ha estat present en diverses generacions; i de l'altra, per veure la influència que aquest fet té en la constitució de la seva personalitat moral. La Pilar forma part de la quarta generació amb la malaltia en la seva família, i el seu cas permetrà, entre altres aspectes, analitzar la contribució que la història de malaltia familiar i l'ús de les tecnologies biogenètiques té en la seva formació com a subjecte moral. A més, la Pilar mostrarà, tot cercant la vida que vol, el desig d'arribar a ser un tipus de persona que es dirigeix a si mateixa amb el propòsit de la supervivència i de viure el que considera una vida humana moguda pel sentit de justícia.

En el moment en què va tenir lloc l'entrevista, al juliol del 2009, la Pilar tenia 42 anys, estava soltera i vivia sola a un pis cèntric en una de les poblacions veïnes de Barcelona. Havia perdut definitivament i irreversiblement la visió dels dos ulls. La pèrdua sensorial, agreujada per vertígens ocasionats per petites tumoracions, ja diagnosticades, li feien difícil moure's de manera independent i autònoma. Que la Pilar visqués sola tot i la seva situació ja parlava de la seva personalitat i, fins i tot, informava de les seves relacions amb els més propers, les quals estaven en un moment de "negociación" a conseqüència dels desafiaments que li presentava la malaltia.

Com que sortir al carrer li suposava un esforç i la inestabilitat dels vertígens la posava en una situació de risc, vam acordar trobar-nos a casa seva. Allà la Pilar se'm presentaria aïllada i separada del seu entorn, del seu context, i no tenia possibilitat de conèixer —a menys que ella ho fes verbalment explícit— els llocs del veïnat que li eren significatius ni les persones que forma-

ven part de la seva quotidianitat. El cert, però, és que aquesta era la seva realitat en el moment d'entrevistar-la, perquè la inestabilitat i inseguretat que li ocasionava la malaltia la portava a un marcat distanciament físic respecte al seu entorn.

Durant la nostra trobada la Pilar va fer explícit que passava molt de temps a casa. Només sortia els dies que aconseguia, tal com ella ho va anomenar, que "algún incauto" l'acompanyés a fer les gestions de la vida diària. Ser conscient de la seva dependència li causava, en les seves paraules, "frustración", però pensava que la seva situació era temporal ja que estava a l'espera d'una intervenció quirúrgica que, esperava, li eliminés els vertígens per així guanyar autonomia malgrat la pèrdua visual. Mentrestant, la Pilar ocupava el seu dia amb les múltiples activitats de gestió de l'associació de la qual formava part i n'era membre fundador. Recentment havia hagut de delegar aquelles altres activitats que l'obligaven a desplaçar-se o comportaven habilitats de què ja no disposava, però mantenia les que sí podia realitzar des del domicili mantenint la impressió de productivitat (Hay, 2010:260).

La Pilar mai no havia tingut un treball remunerat. El seu treball, com intentaré mostrar, s'havia fet a partir del cos, és a dir, a partir de problematitzar el cos físic; el treball realitzat sobre el seu cos s'havia convertit en el seu món. A través d'aquest treball la Pilar no només aconseguia vida sinó que a més intentava viure la vida que desitjava amb ell. Tanmateix, com que aquest treball no era remunerat, la Pilar disposava d'una pensió econòmica que, concedida en la seva trentena, li ha havia permès viure amb independència econòmica fins al moment.

En el seu dia a dia, explica la Pilar, les persones amb qui té contacte i que l'ajuden són el seu pare, els seus germans i la senyora que s'ocupa del manteniment de la llar. La relació amb ells, assenyalada, està en procés de "negociación" i d' "adaptación". En concret, la Pilar explica que la relació amb els membres propers de la seva família biològica (pare i germans) és correcta, que mantenen la comunicació i que poden parlar de la malaltia en termes com "¿Qué pruebas te tienes que hacer?, ¿Qué [cosas] tienes que hacer?". Però com ella mateixa reconeix dient "creo que falla es que no se habla cómo te sientes, de lo que sientes, o cómo llevas la enfermedad", la relació que mantenen no és totalment la que ella desitjaria. Entre els seus germans, dels quals cap no té fills, n'hi ha que també han estat diagnosticats amb la malaltia familiar. La Pilar creu que cadascun d'ells porta la malaltia de manera diferent però considera que d'entre els diagnosticats ella és qui ho porta "bé":

PILAR — (...) y... lo tengo [la enfermedad], y lo tengo y punto. Mis hermanos no lo asumen tan bien. A uno le da pavor, a XXX [nombre hermano] le da mucho miedo y... bueno, pero se hace los seguimientos y... bueno, más o menos está bien, está bien. A XXX [nombre hermano] también le da mucho miedo pero es bastante pasota, y eso creo que también le hace que a veces desconecte o que utilice cosas para desconectar (...).

Oblidar, prendre distància respecte a la malaltia, és l'estratègia d'un dels germans per tal de con- viure-hi. Però en afirmar que ella és l'única que assumeix la malaltia, la Pilar indica que només

ella pot portar la vida que vol amb plena consciència i sense haver d'utilitzar estratègies d'oblit o evitació. Aquest és el tret diferencial de la Pilar respecte a la resta de membres de la seva família, en la qual ella i els seus germans són la quarta generació d'afectats per la malaltia familiar. La inconsciència i el silenci familiar de les generacions anteriors, així com el descobriment de les conseqüències que va tenir, conduïrien la Pilar a un procés ètic per autoconstituir-se com un subjecte diferenciat dels membres de la seva família. En aquest procés, com intentaré mostrar, el camí escollit per aconseguir el seu objectiu ha estat el de la família.

12.1. Caràcter i malaltia hereditària

L'experiència de malaltia hereditària i les relacions amb els membres de la seva família (propèria i extensa) és central per explicar qui és la Pilar avui en dia. A la nostra entrevista aquest aspecte es faria patent en cada tema que vam abordar a propòsit de les relacions familiars. Potser per la situació "de negociació" en què es trobava, i que evidentment li preocupava, les relacions i la seva problematització van sorgir des de l'inici de l'entrevista i de fet la van concloure. En diverses ocasions durant l'entrevista, la Pilar es qüestiona l'origen del caràcter de les seves relacions amb els seus germans i també amb els membres de la família materna extensa. Allué, en referència a la diferència ocasionada per la minusvalia, afirma que les persones adultes, en oposició als infants, solen interessar-se més per l'origen del fenomen que en el fenomen en si (Allué, 2003:75). Entenc que la necessitat de trobar una raó (Moro, 1995:10 citat a Allué, 2003:67), una explicació al perquè, és present en els adults perquè el propi qüestionament i l'intent de resolució forma part del treball que realitzen sobre si mateixos en el camí de l'autocultivació. En canvi, els infants, que en constituir la seva moral accepten la realitat que se'ls dóna, encara no tenen tal necessitat. En el cas de la Pilar, la seva recurrència a l'origen del caràcter de les relacions em conduiria a interpretar cada referència respecte a això com un nou intent de trobar una explicació que li resultés acceptable i com a part del treball que realitzava sobre si mateixa.

Com dic, aquest qüestionament és present des del principi de l'entrevista, quan la Pilar descriu la relació actual amb els seus germans i afirma que entre ells no parlen de com se senten. En aquest moment la Pilar ja proporciona una primera interpretació d'on pot estar l'origen del caràcter de les seves relacions i la seva base moral. Atribueix el fet que ella i els seus germans no expressin emocions ni sentiments al següent:

PILAR — Quizás por un tema educacional, de cómo nos educaron... no lo sé. No creo ni que sea por falta de confianza, simplemente... porque cada uno lo lleva a su manera, siempre nos hemos criado pues solucionando cada uno sus problemas y muy independientemente, y eso [es] porque éramos muchos hermanos y cada uno teníamos que hacer lo nuestro... No lo sé, no sabría decirte un motivo, en ningún momento es que [les] confiese "¡Uy! Yo me siento así", no.

Tot i mostrar-se dubitativa la Pilar assigna inicialment l'origen del caràcter de les relacions amb els germans a l'educació que van rebre. Parlar de l'educació, en el seu cas, és fer referència a la infància i a la influència de la moralitat familiar durant la infància. Per tant, en preguntar-li per aquella època i per les relacions familiars, la Pilar comença a narrar la seva història, que ella vincula a la malaltia i a la manera de viure-la.

La Pilar va créixer i viure amb els seus pares i germans durant la seva infància i adolescència. Amb ells no només va jugar, menjar, estudiar i dormir, sinó que també va viure-hi la malaltia de la seva mare, les intervencions quirúrgiques d'aquesta fins a la seva mort, la mort d'un germà i l'inici dels símptomes en els membres de la seva generació. Tenir una mare "malalta", tal com ella l'adjectiva, va fer que durant la seva infància la malaltia fos un aspecte present en la vida familiar. Igualment, va condicionar la dinàmica familiar, com es desprèn del seu relat quan li vaig preguntar per l'organització diària:

PILAR — A ver, a mi madre la operaban y siempre estaba mala, siempre estaba vomitando y se encontraba mal, pero siempre estaba muy unida a mi padre y prácticamente él no era una persona maternal, entonces... aunque parezca mentira, con XXX [número] hijos no considero que... Mientras el niño era pequeñito y no decía nada... pero en el momento que tenía un poco de autosuficiencia pues no era una persona maternal en ese sentido. Nacían los niños y los cuidaban los mayores, de hecho yo a gran parte de mis hermanos pequeños les he cuidado, hasta mi hermana pequeña que tenía yo XXX años cuando nació. Entonces se iban casando los mayores, mis hermanas mayores, y iban cuidando... y luego pasaban la batuta a los siguientes, y cada uno pues eso, cada uno se organizaba más o menos, se cuidaba y muchas veces pues eso, como ella se encontraba mal si querías hacer tú algo o querías que te planchara algo, te lo planchabas tú y así todo el mundo hacía... porque cada uno tenía que hacer sus cosas. No era perfecto, pero bueno, funcionaba. Eso hizo, yo creo, que gran parte de nosotros seamos muy independientes, en ese sentido, y muy despegados en otro, pero también nos funciona por las circunstancias.

La Pilar no adjectiva concretament com va ser la seva infància però de les seves paraules extrec que va créixer en un entorn de malaltia, de necessitats que havien de ser autosatisfetes i amb la percepció que es tenia poca cura per als altres. Entenc així que l'atmosfera de la seva infància, tot i que funcional, no va ser, interpretant el relat de la Pilar, suficientment bona per a ella; i sent la família el primer context de socialització i d'adquisició moral (Zigon, 2010a:53), ella i els seus germans van encarnar com a disposicions morals la independència i la manca de relacions estretes, característiques que la Pilar aplica a les relacions que manté actualment amb ells. Del seu relat, que tracta de l'entorn on va créixer i que posa èmfasi a l'educació rebuda de la família, interpreto que la seva base moral es va originar en la infància, no en el naixement, i que estava donada pel context social i cultural.

Cal tenir en compte, però, el dubte que la Pilar fa explícit en el seu relat en parlar de l'educació i que expressa en el "No lo sé [si és així]" o "No lo sé, no sabría decirte un motivo". Aquesta ex-

plicació no l'acaba de convèncer i li caldria continuar recordant la seva història de malaltia per tal d'arribar a una altra situació relacional que li plantejaria de nou el qüestionament i el dubte sobre l'origen del caràcter de les relacions, el qual pot associar-se a l'origen de la moralitat. En la continuació del relat de malaltia, la Pilar recorda que als dotze anys en va percebre els primers símptomes.

Va ser un dia qualsevol, en un espai conegut i fent una activitat quotidiana, quan es va adonar que “de un ojo no veía la mitad, jugando, tapándote un ojo y otro, en la cocina, con mi madre y mi tía, me di cuenta de que no veía”. En adonar-se'n ho va comunicar als pares, que començarien a cercar especialistes que atenguessin la seva filla. A la Pilar mai no li van informar que la seva malaltia guardés relació amb la de la seva mare, només li van dir que tenia “un problema en la vista, que había perdido la vista”. Ella atribueix la manca d'informació a la seva joventut, al fet que ella, en aquell moment, tampoc no tenia gaire interès en la malaltia, i que els metges no anaven més enllà de fer les revisions rutinàries de seguiment. En cap cas no van plantejar el problema de salut com res més que una malaltia localitzada i individual, i si la van vincular a la malaltia familiar mai no li van fer explícit. Tot i així, en advertir que hi havia diversos membres afectats en la família, la Pilar va encarnar la malaltia com un fet familiar, com un fenomen que existia en la seva família i al qual, com encarnat que estava, no va atorgar massa importància. El fenomen no li cridava especialment l'atenció i fins i tot presentava aspectes que ella vivia positivament. Així, per exemple, les visites als metges eren un aspecte positiu perquè comportaven una atenció addicional per part dels seus pares. D'altra banda, que la pèrdua visual fos progressiva, d'evolució lenta i subtil, va permetre a la Pilar adaptar-s'hi sense que això li generés una percepció de gravetat. Tal com ella narra, la malaltia...:

PILAR — No representó... porque además era totalmente autosuficiente, aunque no veía de un ojo podía llevar una vida totalmente normal, no me representaba nada. Me acostumbré. Como que la pérdida de visión además era progresiva pues entonces no es que de repente “¡Pa!” no, es que poco a poco, igual que en el otro ojo me ha pasado, no es que de repente haya dejado de ver, es que ha sido una progresión, con lo cual, lo que a lo mejor tú, con un cinco por ciento que yo veía, pues te chocarías con las cosas yo me apañaba bastante bien. De hecho, mucha gente ni se daba cuenta, ni mi familia muchas veces. No eran conscientes de lo poco que veía porque he estado una temporada bastante grande que realmente no veía y la gente, mi familia te estoy hablando, no de desconocidos, mi familia no se acordaba. Ahora sí, porque al no ver nada, esto me crea una dependencia mucho más... que me choco con cosas, pero... te estoy hablando que veía... pues eso, bultos solo, y se olvidaban directamente.

Que els altres no prenguessin consciència de la seva poca capacitat visual era en paraules pròpies de la Pilar un “orgullo”, perquè es demostrava a si mateixa que havia adquirit l'autosuficiència i independència que els pares reclamaven i que formava part de la moralitat familiar. Viure l'evolució de la malaltia d'aquesta manera va ser possible perquè la Pilar es va anar

constituint com a persona amb la progressió de la malaltia sense que això comportés una ruptura, és a dir, no va suposar un abans i un després (Allué, 2003:79) en la seva vida. D'aquí que els altres tampoc no fossin conscients d'ella o percebessin la seva evolució, perquè tampoc no va suposar un abans i un després per a ells. Als divuit anys, però, un esdeveniment produiria una ruptura moral en la Pilar. A aquesta edat moria un germà menor, a qui estava molt unida, a conseqüència de les complicacions d'una intervenció quirúrgica realitzada per tractar l'afectació de la malaltia familiar. La seva mort va causar un gran patiment a la Pilar per dos motius. Per una banda, per la pèrdua del germà; per l'altra, perquè per primer cop se li feien evidents les conseqüències d'una malaltia —i del seu tractament— que ella també tenia, i d'aquesta manera es va fer conscient que la malaltia posava fi a l'existència. La mort del germà va fer que la Pilar modifiqués la seva actitud cap a la malaltia i a més va donar inici a un treball de conscienciació amb el propòsit de, com ella mateixa indica, tenir “poder sobre la enfermedad, poder controlarla en cierta manera, y poder ayudarme a mí misma a llevarla mejor y tener mejor calidad de vida”.

Prendre consciència comportaria conèixer la seva malaltia, assumir les conseqüències dels seus actes respecte a ella, valorar els riscos, i concretar la vida que volia viure i què volia arribar a ser amb ella. El primer que va fer la Pilar va ser intentar obtenir informació de la malaltia a través de la seva família, en concret de la seva mare. Quan aquest intent va topar amb l'evitació per part de la mare de respondre qualsevol pregunta respecte a això, la Pilar es va adonar del silenci que hi havia no només al voltant de la malaltia sinó extensivament al voltant de la seva família materna. Davant el silenci i les escasses respostes, la Pilar començaria a observar, i posteriorment a avaluar, el comportament familiar, en concret el de la seva mare, que li servia com a membre referent amb la malaltia. La relació amb ella, com especifica, no era una relació gaire bona. La Pilar ho atribueix al fet que la seva mare era una persona que se sentia “enferma”, que era “muy hipocondríaca”, “reservada”, i que no parlava mai de la malaltia perquè per a ella era un tema “tabú”. L'impacte del comportament de la mare en la Pilar va tenir com a resultat l'aparició d' “una reacción de rechazo a eso, a todo lo que era ella, a [ser] una persona muy dependiente, muy sumisa. Yo siempre he sido todo lo contrario; quizá [es] una reacción contraria, posiblemente.”

Aquest aspecte que la Pilar assenyala resulta especialment rellevant perquè, potser, és en la necessitat de diferenciació respecte a la seva mare on es troba l'explicació de l'origen moral com un element donat socialment i culturalment i, per tant, construït i modificable. Potser aquesta ha estat la manera que ha trobat la Pilar per convèncer-se a si mateixa que en un context familiar de malaltia hereditària i, per tant, de malaltia compartida genèticament, el tipus de persona que ella volia arribar a ser no estava determinat o condicionat pels gens i no venia donat per la natura. No obstant, com mostra en un altre moment de la seva narrativa, hauria de fer front a un discurs familiar on la constitució com a persona estava vinculada a la genètica. Així succeeix, per exemple, quan en l'intent de crear una història de malaltia familiar, la Pilar elabora una genealogia i contacta amb membres de la seva família materna amb qui no havia tingut contacte anteriorment. Entre la informació que va obtenir, va descobrir que la seva família...:

PILAR — (...) el lado materno, como que todo lo han llevado muy aislado muy... como un secreto, de no comentar nada. Entonces cada uno no tiene relación con otros. Los que no han heredado la enfermedad no han querido saber nada de los que han heredado, y los que lo han heredado era como un secreto y que nadie supiera nada. Entonces... no había una unión familiar, nunca ha habido una unión familiar, excepto con los más cercanos.

En el seu relat, elaborat a partir de la informació que li va donar la seva família materna, ja no era només la seva mare qui no mantenia relacions familiars estretes, sinó que era tota la família materna la que se li presentava oposada a la paterna: d'aquesta, en efecte, després d'investigar-ne els antecedents i els orígens, assegura que és "el contrario, (...) es una piña". D'aquesta manera en la seva família materna tots els membres afectats reproduïen un comportament i els no afectats, un altre. Així van establir una relació entre el caràcter de les relacions i la malaltia i, per tant, de la moralitat familiar amb la malaltia, com si ambdues corressin dins la seva família (Richards, 1997:184) com ho fa la mutació.

Aquest plantejament en què s'associa el comportament relacional familiar amb la malaltia i el qual comporta la idea d'una moralitat transmesa per herència genètica forma part del discurs de la família de la Pilar. Ella, no obstant, sembla més propera a un discurs que associa el comportament relacional familiar amb la malaltia però on l'origen moral és donat socialment i culturalment, com he mostrat abans. Tanmateix, el seu posicionament arriba a ser més clar en un moment posterior de l'entrevista, quan la Pilar detalla les dificultats que va tenir per obtenir informació per part dels membres de la família materna i narra els motius que ella atribueix al silenci familiar.

PILAR — (...) ... no te querían hablar, mi madre no me... no se acordaba... A ver, yo entiendo, ... su padre murió cuando ellos tenían muy pocos años, murió con treinta y siete, o treinta y ocho años, entonces muchos [de sus hijos] no se acordaban. Entonces, me costó mucho conseguir [a] alguien que me hablara del tema porque no se acordaban y otras veces, pues no sé si no se acordaban o no querían acordarse.

En assenyalar que "no querían acordarse" la Pilar fa referència als dilemes dels seus oncles i la seva mare sobre quina informació de la malaltia familiar donar i a qui donar-la (Featherstone et al., 2006). El relat de la Pilar fa evident que aquests van decidir ocultar el coneixement familiar de la malaltia fins que la Pilar va contactar amb una tia seva, germana de la mare i membre no afectat. En la seva vellesa i després d'haver perdut els pares i tots els seus germans, va estar disposada a narrar la història de la malaltia. L'experiència de la tia estava marcada per les morts, igual que l'experiència de la Pilar; però a partir de la interpretació que ella fa d'allò dit i d'allò silenciats per la seva família, exposa de nou el dilema de l'origen moral, la seva relació amb la malaltia i el seu posicionament. Així, en la narració de com la família materna vivia les morts dels seus membres a edats joves i en relació amb el silenci familiar, la Pilar continua explicant que cada mort...:

PILAR — (...) [era] una gran pèrdua pero además una gran... como si fuera una gran culpa, como si tuvieran un pecado impresionante, porque toda... Además la familia vivía en pueblos pequeños, con lo cual ya sabes que en los pueblos todo el mundo se conoce. Entonces, todos iban “la familia de tal es la de cual, esta familia tiene este problema”. Entonces había “el que no se supiera”, el que nadie supiera nada. (...) No se sabía el nombre de la enfermedad; se sabía que en la familia había algo, pero nadie sabía exactamente el qué, solo se sabía que fallecían y que había alguna cosa. Entonces digamos que eran, y son, pueblos pequeños en los cuales todo el mundo se interrelaciona. Entonces cuando los hijos crecen y quieren echarse novio o lo que sea, pues... “no es recomendable tal familia, por tal motivo.” No es por lo que me contaron, es por lo que casi no me contaron, ni mi madre, ni mis tíos, por la sensación y las cosas que conllevan alrededor. De hecho, mi madre se casó, con una persona de fuera de XXX [la ciudad]. Mi tía, que no está afectada, es la única hermana que no está afectada, se casó con una persona de fuera de XXX [la ciudad]. Te pueden decir que por circunstancias, ¿no?... No lo sé si circunstancias o porque el campo se les cerró allí, ¿me entiendes?

En aquest relat la Pilar deixa clar que aquest no és el discurs familiar sinó el seu, el que va elaborar ella mateixa, i que torna a posar de manifest el seu posicionament respecte a la influència dels aspectes socials i culturals en la constitució del caràcter relacional i de la moralitat. Per a la Pilar el silenci familiar, l'ocultació i la distància relacional és conseqüència de la influència de la moralitat religiosa en els membres de la seva família i en la comunitat a la qual pertanyien, que generava a nivell individual sentiments de culpa i càstig i, a nivell relacional, la presència de l'estigma (Goffman, 1970) associat a la malaltia. Els efectes d'aquest estigma incloïen el rebuig, les mirades (Allué, 2003:135-148) i la pèrdua d'oportunitats relacionals i de vida, i la Pilar els veu com la raó que va portar alguns membres de la seva família a abandonar la localitat on vivien. Però el que és significatiu en la narrativa de la Pilar és que no desvincula la malaltia d'un origen moral, tant si aquest ve donat socialment i culturalment com si ve donat per herència genètica (la mateixa malaltia). En totes les situacions exposades moralitat i malaltia estan vinculades i indiquen que la malaltia repercuteix en la personalitat moral del subjecte. Tot i així la Pilar en ocasions dubta d'aquest fet com quan assenyala que “quizá no, quizá es de la forma de ser, (...) no sabría decírtelo. Yo lo achaco a la enfermedad pero tampoco puedo poner una mano en el fuego porque sea esto, a lo mejor es simplemente el carácter”.

Sense saber si la Pilar interpreta que “la forma de ser” o “el caràcter” (deslligat de la malaltia) ve donat per la natura o per la cultura, sembla que contempla la possibilitat d'una explicació que normalitza el caràcter de les relacions i apropa afectats i no afectats. Quan contempla que potser es pugui atribuir “simplemente al carácter”, es pot interpretar que fa referència a la internalització d'un conjunt de normes (socials, culturals i històriques). Però també és possible, com assenyala Lambek citant Jonathan Lear (1988:158-170), que faci referència al desenvolupament de la capacitat de fer el bé. Aleshores podria ser que la Pilar entengués el caràcter dels afectats i dels no afectats com un resultat dels seus hàbits quotidians, que de-

terminarien el seu comportament i la seva sensibilitat davant de certes circumstàncies (Lambek, 2010a:19-20). Aquest plantejament resulta interessant perquè se'n deriva la possibilitat d'una moralitat compartida davant una moralitat individualitzada, caracteritzada per la malaltia i diferent a la resta.

Així, inicialment, en la narrativa la Pilar contraposa una moralitat heretada dels gens o de la natura a una donada pels condicionants socials i culturals. En el seu posicionament, el segon tipus de moralitat sembla més propera a la idea d'una moralitat encarnada durant la infància dins un context social i cultural però que permet ser modificada a través de l'exercici i desenvolupament de la capacitat de ser moral i que, per tant, és individual. A més, a l'últim relat exposat, la Pilar introdueix la possibilitat que aquesta sigui compartida. Potser pot contemplar les dues opcions perquè sap que comparteix algunes disposicions morals amb els seus germans, afectats i no afectats, a causa de la influència de determinades moralitats; però alhora sap que se'n diferencia gràcies al treball realitzat sobre si mateixa.

Tal com he provat de fer evident, en la seva narrativa la Pilar vacil·la i es mou entre diverses opcions i discursos, cosa que en ocasions pot fer difícil determinar el seu posicionament. A banda de les possibles confusions, el seu relat confirma un fet: la Pilar és conscient de l'existència d'un ventall de discursos i posicionaments entre els quals pot escollir per explicar el silenci de la seva família, el caràcter de les relacions que hi manté i l'origen moral del subjecte.

12.2. Ruptures morals

Reconèixer la possibilitat d'un origen moral que és donat socialment i culturalment, i que ofereix la possibilitat de desenvolupar una moralitat individual, ha permès a la Pilar treballar sobre si mateixa i autoconstituir-se en un camí diferenciat de la seva família. Encara que ella no ho especifica amb les paraules que jo utilitzo, per a ella certs camins de viure amb la seva malaltia tenen més valor moral que d'altres. I potser perquè sap que l'ètica canvia quan està en joc la supervivència (Khon, 2014:463), la Pilar normalitza i justifica els camins que altres han triat i que són diferents al seu.

Per tal de concretar i comprendre el camí de vida de la Pilar i detallar els esdeveniments que li van comportar ruptures morals, he de recórrer a les relacions i a la història de malaltia de la seva família. En aquests punts es troben algunes de les ruptures morals més importants, que la Pilar situa al voltant dels divuit anys. No se sap si en realitat si aquestes van succeir en aquell moment, però el cert és a l'actualitat les hi situa, amb el coneixement, la reflexivitat dels anys i la influència d'altres discursos. D'aquesta manera, el seu relat, des del present i mirant cap al passat, explica la relació i el posicionament que ella guarda amb la malaltia a partir de comprendre el camí de vida que altres membres de la seva família van prendre.

La Pilar parteix del reconeixement que la seva família materna i ella han sostingut i sostenen camins de vida molt diferents, i que cada generació ha portat la malaltia de manera diferent. Fins i tot dins la seva generació, assenyala, els membres mantenen diferències. Quan li vaig preguntar pel procés que van passar els membres de la seva família, i per les similituds i diferències entre ells, la Pilar explica:

PILAR — Es diferente, también ha cambiado mucho, ha cambiado mucho de cómo lo llevaban nuestra generación, mi generación, mis hermanos, a cómo lo llevaban a la de mi madre o a la de mis tíos. No te puedo decir la de mis abuelos porque no la llegué a conocer, entonces no lo sé. Simplemente por cómo actuaban mi madre y mis tíos me lo imagino, ¿me entiendes? Es una cosa que no querían saber... Yo lo entiendo, ¿no? porque fallecieron, era un fallecimiento detrás de otro, muchas veces pues eso, o de la cabeza, o porque morían de un cáncer de vientre, que le decían entonces, entonces era algo muy duro, muy duro de aceptar. También nosotros, lo llevamos, creo, diferente. No quiero decir con eso que lo acepten todos perfectamente.

En el relat, l'èmfasi està posat en la contextualització de la malaltia en la història i en el temps, i en les conseqüències que comporta. Així, la inconsciència de la seva família pot atribuir-se per una banda a un factor històric i per l'altra a les conseqüències de la malaltia. Això queda més clar quan la Pilar recorda l'evolució de la interpretació de les alteracions corporals segons les diferents generacions i com es van tractar mèdicament fins arribar a la seva generació. Per exemple, explica que al seu avi, a qui se li havia mort la mare de petit (la besàvia de la Pilar va morir quan ella tenia vint-i-set anys), no se li va detectar la malaltia de manera precoç, tot i els símptomes que ja referia, perquè les característiques físiques que presentava, atribuïdes en aquell moment a transgressions possiblement religioses, ètiques, o morals, encara no havien passat a ser medicalitzades i, per tant, encara no havien estat reinterpretades com a malaltia (Finkler et. al., 2003:405). Sense detecció precoç ni mesures preventives l'avi també va morir jove:

PILAR — A ver, (...) el caso de mi abuelo fue que un día, mientras trabajaba se encontraba mal, le llevaron al hospital de [la ciudad] y le operaron en un mes como dos o tres veces hasta que mi abuela dijo que no quería que sufriera más y se murió. O sea, no... A lo mejor tendría sus cosas; sé que no veía de un ojo, que lo achacaban en su día a —que se ve que luego no era— que le habían dado un golpe con un cubo, la madrastra.

La mort de l'avi va marcar la vida dels seus fills, entre ells la mare de la Pilar. Així parla de com va afectar la mort del pare, el seu avi, als fills:

PILAR — Sí les marcó, les marcó muchísimo, y para ellos fue muy duro, debió ser muy duro porque a partir de la muerte de mi abuelo en la familia, mi abuela, como tuvo que estar

trabajando pues parte de lo hijos se fueron con el bisabuelo [a] vivir, entonces la familia se separó. Entonces yo creo que sí les marcó mucho en ese sentido y más que oír quejarse a mi madre o a mi tía... Precisamente, [a mi tía] la que no está afectada y la que queda viva, uno de sus lamentos siempre es lo duro que ha sido su vida por ver morir a su padre, sus hermanos, verlos morir a todos.

Fins a la generació de la Pilar, el que sabien de la malaltia és que “había algo en la familia”. Sabien que hi havia moltes defuncions, a edats joves, però desconeixien quina n’era la causa. La mare de la Pilar va ser la primera en rebre un diagnòstic mèdic i la primera a posar nom al problema de salut. En aquell moment els coneixements de la biomedicina van arribar només a recomanar-li que acudís al metge quan tingués símptomes. Això comporta afirmar que no hi havia cap protocol de seguiment de la malaltia. Poc més d’una dècada després, quan la Pilar experimentava els primers símptomes, la biomedicina havia avançat lleugerament i els seus pares van trigar quatre anys a trobar un metge que sapigués tractar el problema de salut. Aleshores aquest metge va sotmetre la Pilar a un seguiment periòdic. Com ella mateixa assenyala, “me tocaban mil revisiones, iba a mis revisiones, me hacían un seguimiento y punto”. Quan la Pilar diu “y punto” es refereix al fet que els controls es limitaven a l’òrgan de la vista però en cap cas es feien els controls i proves rutinàries en altres òrgans o parts del cos, controls que a l’actualitat són necessaris per detectar l’aparició de noves manifestacions de la malaltia i per evitar-ne les complicacions. Que en aquell temps no es fessin proves mèdiques de rutina com avui dia va ser nociu per a la Pilar perquè es va interpretar que els seus resultats estaven dintre dels paràmetres biomèdics de normalitat. Això va provocar que la Pilar no tingués un control i seguiment adequats:

PILAR — Me hicieron un XXX [prova mèdica] y como salió bien pues ya no hicieron ningún tipo de control. Es lo único que hicieron porque es lo único que le dijeron a ellos [mis padres] en su día que [podían] hacer. Y tardé pues de los doce a los dieciséis [años] que encontré un médico, estuve dando vueltas por médicos, que la mayoría te decían pues bueno, vuelve dentro de seis meses o nada, o sea que yo tuve en ese sentido mala suerte, porque me sentía mal, me localizaron muy tarde, y además no encontré a los médicos adecuados.

A partir de l’experiència de la Pilar, els seus germans van entrar en un procés de medicalització del parentiu. Pel lligam biològic amb la seva mare i la Pilar, es van començar a fer revisions mèdiques als germans ja quan tenien dos o tres anys, mentre que a la Pilar no li van fer fins els catorze, quan ja tenia símptomes. Això va comportar que tots els seus germans, tant els que després van desenvolupar símptomes com els que no, passessin a ser considerats “pacients”. Malgrat adquirir l’etiqueta del que Finkler anomena “perpetual patients” (Finkler, 2000 citat a Finkler et al., 2003:408) i la por que van desenvolupar posteriorment davant la possibilitat que sorgissin els símptomes, els controls van permetre detectar de manera precoç les manifestacions en aquells que tenien la malaltia. Així va ser possible aplicar el tractament amb més

contundència per tal d'obtenir-ne millors resultats. La Pilar doncs va encarnar la inconsciència de la malaltia pròpia de la seva família fins a l'adolescència, d'una banda a causa de qüestions històriques tals com l'evolució de la biomedicina, però també pel silenci que l'envoltava. Fins als setze anys la Pilar va viure amb la malaltia, la pròpia i la dels altres, amb la pèrdua visual i amb les revisions pertinents sense ser-ne conscient de les repercussions. Però dels setze als divuit anys la Pilar va viure fets crucials per al seu desenvolupament moral. A aquesta edat no només va morir el seu germà, com he mencionat anteriorment, i ella prenia consciència que la malaltia conduïa al no-ser, sinó que a més va ser quan va trobar el professional sanitari que va saber tractar la seva malaltia. Llavors es va adonar que fins al moment no havia rebut un control i tractament adequats i que havia quedat exposada a les conseqüències d'una malaltia que podia posar fi al seu ser-en-el-món igual que havia passat amb el seu germà. Als divuit doncs es va produir un moment ètic o de conscienciació, i la Pilar atribueix a aquests esdeveniments el fet d'haver volgut tenir control de la seva malaltia. L'experiència li va generar una desconfiança moral en la biomedicina i en els seus professionals que l'allunyaria de l'ús de l'estructura formal biomèdica com a camí per autodesenvolupar-se. En canvi, es va dirigir a la família com a camí per adquirir el màxim autocontrol de la malaltia amb el propòsit de sobreviure i autocultivar-se.

Aquest moment ètic va determinar el tipus de persona que volia arribar a ser. Ho detalla en narrar com dins del procés ètic que inicia comença a observar els membres de la seva família (les seves relacions, com uns es consideren i actuen davant als altres) i a avaluar-los. Aquestes observacions i avaluacions incloïen un judici sobre els pares, sobre les seves decisions i accions i, en especial, sobre la mare. Encara ara, per exemple, a la Pilar li és difícil comprendre les decisions de la seva mare en matèria de maternitat i reproducció. Aprofundint en aquest aspecte la Pilar explica que, tal com ha arribat a saber, la mare va conèixer el diagnòstic de malaltia després del matrimoni, en la seva vintena, quan ja tenia tres fills. En aquell moment es va sotmetre a la primera intervenció quirúrgica. Després, però, vindrien tres intervencions més i pel mig els pares tindrien altres fills. Aquest fet porta la Pilar a afirmar que les decisions de la mare no li semblen "lògiques" com tampoc no li sembla "lògica" ella com a persona:

PILAR — (...) no me parece... no lo comprendo. Creo que es su vida y [es] una decisión que... tomaron [en] la relación cada uno pero bueno, no puedo... Yo tengo mi opinión particular al respecto, referente a mi padre y a mi madre, pero no... [Mi madre] No me parece una persona lógica ni saludable. Por lógica, simplemente, una persona que está enferma, que pasa por una operación detrás de otra, que tiene muchos problemas, que se pasa los días vomitando, no me parece lógico que tenga un hijo detrás de otro cada tres o cuatro años.

En la seva narrativa la Pilar es mostra molt conscient del que diu i molt acurada en les seves avaluacions i judicis. Expressa les seves opinions amb "correcció", i noti's que en emetre un judici sempre acaba normalitzant o justificant les decisions de les persones, com si busqués evitar el conflicte narratiu entre ella i els altres. En aquesta ocasió, inicialment també prova de fer-ho distingint la decisió dels pares de la seva opinió, però al final no pot evitar que la narrativa giri

contra la mare, sobre la qual acaba emetent un judici clar, poc compassiu, ja que no la pot justificar. Possiblement les decisions reproductives dels pares, concretament les de la mare, amb qui comparteix el diagnòstic de malaltia, són l'origen del posicionament de la Pilar respecte a la maternitat pròpia que i li ha portat a no tenir fills. No obstant, ella assenyala que és perquè no li ha sorgit l'oportunitat.

El relat, però, és rellevant per un altre motiu: l'anàlisi del terme "lògic" o "lògica" que usa la Pilar explica la manera que ella considera la millor per viure la vida. L'ús del terme "lògic" o "lògica", que surt en diverses ocasions al llarg de l'entrevista, pot ser vinculat al raciocini. Segons un raonament lògic, la Pilar considera que les decisions de la seva mare no eren pensades ni raonades. Per tant, entenc que, des d'una interpretació psicoanalítica, el relat de la Pilar posaria de manifest que les decisions de la mare eren mogudes per l'inconscient (Guyer, 2014:406). Hi ha altres explicacions que la Pilar no contempla però que podrien haver influït en la mare, com per exemple la creença religiosa de l'existència de la gràcia divina, segons la qual els fills arriben per desig de Déu. Potser la seva mare tenia motivacions i influències que ella desconeixia.

Tot i així, que la Pilar no comprengué les decisions de la mare fa pensar en la possibilitat que aquestes provinguessin del *libre albitre*; llavors, com apunta Guyer, vindrien donades per la llibertat de la indiferència davant les necessitats, és a dir, que la capacitat de fer eleccions conscients no té raó i no comporta raonament (Guyer, 2014:406). Vist així, es podria explicar que la relació de la Pilar amb la seva mare no fos bona. Per a la Pilar, prendre decisions conscients sí té raó —la vida— i, en canvi, no actuar raonadament o conscientment no és viure sanament. En aquest sentit es pot entendre l'aproximació que fa de la lògica al ser sa quan afirma de la seva mare que "No me parece una persona lógica ni saludable".

Si s'interpreta que fer eleccions conscients és tenir raó (o que és una cosa necessària), llavors és comprensible que un vegi injustes les decisions d'aquells que fan ús de la llibertat de la indiferència. Així, un (la Pilar) té en compte els constrenyiments ocasionats per la malaltia, mentre que l'altre (la mare) no els considera. Segurament el sentit de la justícia de la Pilar té origen en aquesta diferència. Per això interpreta que la seva mare va prendre decisions injustes que van tenir repercussions en ella i els seus germans. Al llarg d'aquest capítol intentaré mostrar que la Pilar pren les decisions contemplant els constrenyiments de la malaltia i que en el procés de raonament busca el punt intermedi entre el guany i la pèrdua, és a dir, el que és just (Weeratunge, 2010:329). A més, prendré la noció de justícia tal com la defineix Aristòtil a *L'ètica a Nicòmac*: "a relation to one's neighbors" (citat a Weeratunge, 2010:329).

Després de vincular la raó a un sentit de justícia, he de reconèixer que la Pilar no fa explícit que parli en aquests termes. Tot i així, tal com descriu i jutja les decisions reproductives i les relacions de la seva mare amb els fills, el seu relat em suggereix que filtra pel sentit de la justícia les accions dels altres i les seves pròpies.

El camí de vida de la seva mare i el d'altres membres de la seva família no compleix els estàndards de moralitat de la Pilar. D'aquí que es pugui afirmar que per a ella hi ha certs camins

de viure que tenen més valor moral que altres. Per a la Pilar ser moral significa moure's en la consciència i portar la vida pel camí del raonament, pensant i actuant de manera justa. Això ve determinat per les conseqüències que té per a ella la inconsciència de la malaltia; no ser-ne conscient, com bé sap, pot comportar greus repercussions.²¹⁸ Ser conscient és, doncs, el camí que escull per sobreviure.

En el treball d'intentar prendre consciència de la malaltia la Pilar descobriria una història familiar marcada pel silenci i per la desconexió. El distanciament entre els seus membres en diferents generacions la porten a afirmar que "nunca ha habido una unión familiar". En el moment que la Pilar pren consciència d'aquest fet, al propòsit de sobreviure en sumaria un altre, el de viure una vida connectada als altres. Així, ser conscient de la malaltia li permetia sobreviure, però en el temps de vida la Pilar escollia com volia viure: prenent les decisions que li semblaven més justes per a ella mateixa i per als altres per tal de portar una vida connectada als altres. La Pilar no diria que trencar amb la desconexió, la indiferència i la insensibilitat que existien a la seva família fos producte d'una ruptura moral social; la seva intenció no era reconduir la maquinària relacional de la família, sinó més aviat responia al seu propòsit personal de viure sanament amb l'altre, tant amb aquells amb qui comparteix els ideals i estàndards de moralitat com amb els qui manté una diferència. Es tractava, per tant, d'una ruptura moral individual. Això la motiva a cercar l'altre i en ajudar-lo troba el seu lloc al món.

12.3. Tecnologia biogenètica i raonament moral

En el procés ètic que inicia a partir de les ruptures morals, la Pilar pren decisions i accions en base al tipus de personalitat que vol cultivar. Tenint en compte la importància que tenen per a ella la família i les relacions familiars, com s'ha mostrat breument amb exemples de dilemes morals, judicis i negociacions, és fàcil establir que la Pilar ha escollit la família com a camí per treballar èticament sobre si mateixa. Provaré de demostrar-ho en aquest apartat.

Com he exposat, la moralitat familiar influencia significativament l'autoreflexió ètica de la Pilar, que va motivar un procés d'autoconscienciació de la malaltia i de les relacions familiars cap els seus divuit anys. Una de les primeres decisions que va prendre va ser la cerca d'informació sobre la malaltia i sobre la família biològica. La Pilar contactaria, i provaria de conversar, amb diferents membres de la seva família materna alhora que iniciaria l'elaboració de genealogies

218 La consideració que fa la Pilar de la seva mare com una persona injusta o no raonable apareix també en la narrativa d'altres interlocutors com la Berta o la Susanna. Elles consideren que altres persones amb la seva malaltia no són raonables ni justes quan, per exemple, no volen saber-ne les conseqüències o no segueixen el tractament o les recomanacions de cura. Aquest fet les porta a distanciaments, enfrontaments o ruptures relacionals, dimensions que formen part de les seves relacions amb altres membres afectats.

que intentaria complementar amb dades extretes de partides de naixement i de defunció dels seus avantpassats.

Tot i les dificultats que va trobar per obtenir informació, la Pilar arribaria a construir una història de malaltia familiar que s'iniciava, segons va poder saber, en la seva besàvia. Aquesta informació la situava en relació als avantpassats i la connectava a una xarxa a través del temps fins a l'actualitat. Alhora, li presentava una realitat familiar de connexions socials actuals per lligams biogenètics (Brodwin, 2002:324) que desconeixia. Segons les dades recollides, tenia una família extensa, molts membres de la qual no coneixia, encara que alguns fins i tot visquessin molt a prop.

Al voltant dels trenta anys tindria lloc un esdeveniment important per a la Pilar que li permetria continuar treballant sobre si mateixa. La seva tia, una germana de la seva mare que la Pilar no coneixia, es posava en contacte amb ella per fer-li una petició. La tia tenia una malaltia originada dècades enrere i catalogada com a "larga enfermedad" de la qual, com assenyala la Pilar, "no se sabe qué es, simplemente son nervios (...) porque realmente no está diagnosticada de nada". Cercant un tractament per a la seva malaltia crònica la tia havia finalment trobat un metge que s'interessava per la història de malaltia de la seva família i que li havia proposat realitzar una anàlisi genètica. L'inconvenient de la proposta era que ella estava considerada com a membre no afectat perquè fins al moment no li havien aparegut símptomes de la malaltia familiar. Per tant, l'anàlisi genètica no hauria servit per trobar la mutació perquè aquesta només es mostrava en els membres afectats.

Era una qüestió familiar més que individual. La tia requeria la col·laboració dels seus familiars per obtenir mostres sanguínies (Finkler et al., 2003:403). En un primer intent va contactar amb un germà seu que sí tenia símptomes, però que va rebutjar la proposta. Buscant altres familiars, finalment la tia va contactar amb la seva neboda, la Pilar:

PILAR — (...) por casualidad, contactó conmigo, entonces yo sí que moví los hilos, y entonces... en contra suyo [de mi tío, lo hice], porque mi tío hasta años después no se lo quiso hacer, el análisis genético, ni a él ni a sus hijos, entonces —para que veas la negativa que han tenido— no querían saber nada por si acaso, "así a lo mejor no me toca" o creo yo que es así. Mucho miedo, muchísimo, han tenido. Esconder la cabeza debajo de la arena, y a veces eso les ha salido bien, otras les ha salido pues muy mal.

La decisió de la Pilar de participar a l'anàlisi o test genètic no va ser presa a la lleugera, com ella dóna per sobrentès en el text i com a més va fer explícit en diferents moments de l'entrevista. No és possible saber fins quin punt en aquell moment era conscient de què comportava la realització de l'anàlisi genètica. Però de les seves paraules es desprén que la decisió va implicar un procés de raonament moral a través del qual finalment va posar en una balança el saber i el no saber, amb les seves conseqüències.

Acceptar la realització del test genètic, en un moment de desenvolupament tecnològic com és el de principis de segle XXI, volia dir que la Pilar acceptava una vida mediada per la tecnologia biogenètica. El test genètic comportava fer una anàlisi sanguínia, una tècnica mínimament invasiva en el sentit orgànic; tanmateix, el que vol dir la Pilar quan afirma que el test anava en contra del seu oncle, és que el test era invasiu en un sentit moral (Verbeek, 2008:14). La Pilar sabia que l'extracció de sang amb la finalitat d'anàlisi genètica no tenia la innocència dels tests sanguinis que es fan habitualment en els controls de salut: els resultats proporcionarien informació de l'estat de salut d'aquells que compartien un lligam biogenètic amb ella. Per això, donar la mostra de sang passava de ser un acte individual a un que implicava els altres, un acte doncs invasiu moralment.

Inevitablement fer o no fer el test genètic era un tema d'elecció personal. En aquest sentit la Pilar i el seu oncle mostren dos camins diferents de pactar amb els riscos que s'atribueixen a la tecnologia biogenètica. Per una banda, amb el seu rebuig l'oncle separa el que és humà (l'ésser i la malaltia) d'allò que no ho és (la tecnologia), i així posa límits a la tecnologia per evitar que aquesta interfereixi en el seu món d'una manera no desitjable (Verbeek, 2008:18-19). En canvi, l'acceptació de la Pilar comporta pensar que per a ella els riscos de la tecnologia eren inferiors als que li presenta la malaltia i, per tant, no només els accepta sinó que els assumeix. En aquest sentit es pot dir que, en una interpretació postfenomenològica, la Pilar com a subjecte i el test com a objecte es van unir a través del pont de la intencionalitat (Verbeek, 2008:13) enfront de la malaltia. Sembla ser doncs que la Pilar, al contrari que el seu oncle, no va viure com una amenaça la mediació tecnològica.

En el seu relat la Pilar no fa explícit què li va suposar la proposta del test genètic ni detalla el raonament moral que va realitzar per prendre la decisió. Però la seva narrativa em suggereix que la petició de la tia li va oferir l'oportunitat de continuar treballant sobre si mateixa. No ho sé doncs del cert, però es pot interpretar que la moral de la Pilar li fa prendre decisions amb un sentit del que és just i per ajudar els altres. Així, en el procés de raonament moral la Pilar devia oposar el que havia de fer i el que volia fer i, en el dilema, el test genètic se li devia presentar com una pràctica que participaria en la formació de percepcions i comportaria interpretacions de la realitat sobre la base de les quals prendria decisions morals (Verbeek, 2008:13-14).

No puc negar que aquesta és una interpretació meua que extrec de la narrativa de la Pilar. Quedarà més justificada quan concreti algunes de les percepcions, interpretacions i decisions morals que es van derivar de la realització del test genètic. El que suggereixo és que per a la Pilar la realització del test era una elecció dins el camí específic que va escollir per autoconstituir-se.

Pensar què hagués comportat per a ella rebutjar la proposta del test ajuda a entendre la decisió d'acceptar-lo. No realitzar-lo hauria suposat abandonar els dos propòsits que perseguia, el de supervivència i el de viure connectada als altres. Per una banda, la realització del test genètic era un acte dirigit a l'objectiu de conscienciació de la seva malaltia i, per tant, de la seva supervivència, de manera que no fer-lo comportava renunciar-hi. D'altra banda, no fer el test

suposava no ajudar l'altre, actuar individualment i amb indiferència, fets que allunyaven la Pilar del propòsit de viure una vida connectada als altres. En aquest aspecte és inevitable pensar en la influència que el discurs biomèdic dels gens potser va tenir en ella i en la seva decisió. Com que els gens donen informació compartida entre aquells que mantenen un lligam biogenètic, l'anàlisi genètica proporcionaria una informació no individual sinó de la col·lectivitat, centrada en la unitat de la família materna. En el filtre del que és just, el dilema podria interpretar-se en termes de guanys i pèrdues que les diferents decisions podien comportar. En el nom d'un tipus de bé, això és, l'obtenir informació que contribuiria a la supervivència de membres de la seva família materna, la Pilar acceptava el risc de perdre un "altre bé": la relació amb el seu oncle. Així, la decisió es va basar en la consecució del "millor bé" possible donades les circumstàncies (Mattingly, 2014:482).

Com que ella no ho narra, no hi ha manera de saber quins aspectes va incloure la Pilar en el procés de raonament moral sobre el test, però la decisió d'acceptar-lo està en consonància amb altres eleccions que fa ver amb anterioritat. En són exemples el contacte amb familiars o l'elaboració de genealogies en el procés d'autoconscienciació que va engegar com a manera de treballar sobre si mateixa.

Que el test genètic i la tecnologia biogenètica eren mitjans que ajudaven la Pilar a mediar en el tipus de persona que volia arribar a ser i que influïen en les seves accions i experiència s'observa millor quan en va rebre els resultats. Els resultats genètics, que confirmaven la mutació genètica que explicava la malaltia familiar, van proporcionar a la Pilar l'evidència que hi havia una raó, una necessitat, per a la conscienciació que ella reivindicava. A la vegada, però, els resultats li van plantejar nous dilemes que comportaven noves decisions morals. Va sorgir el dilema de si havia de comunicar o no la informació obtinguda, i si també havia de donar l'oportunitat als altres de realitzar o no el test genètic. La Pilar narra de la següent manera el camí que va prendre per resoldre el dilema:

PILAR — Yo estuve investigando el árbol genealógico y me daba cargo de conciencia no comentárselo, por eso decidí localizarlos. De hecho les localicé a todos por teléfono, a través de mi única tía que sigue viva, porque mi madre ya había fallecido (...), entonces a través de mi tía, pues más o menos...

ESTHER — Llegaste...

PILAR — Sí, y [a través de] una tía política, que es la viuda de mi tío, sigue viviendo en XXX [nombre ciudad] y que conoce a gente, pude llegar a ponerme en contacto con ellos, y les localicé por teléfono. Me daba cargo de conciencia, por lo menos yo le[s] informé... Localicé a tíos abuelos míos, eran, sí, o primos, primos segundo[s] o tercero[s]. Yo no sé hasta qué punto luego a sus hijos, si ellos pasaron del tema, si a sus hijos se lo comentaron. Posiblemente no se lo comentaron, posiblemente no se lo comentaron, pero yo allí ya... ¿Me entiendes? No podía... no creo que debiera hacer nada más, en ese sentido.

ESTHER — O sea tú te pusiste en contacto, les dijiste qué es lo que había...

PILAR — (...) [Y]o ni siquiera los conocía, entonces, claro, yo los llamé por teléfono y les dije quién era, pero imagínate, una circunstancia así, les dices algo que ellos ya lo sabían, porque a ver, ya se sabe, pero no volví a insistir porque que no pensarán que yo quería conseguir algo, o quería cualquier cosa, ¿Me entiendes? Entonces... les di la información, les dije que si querían... dónde podían consultar, porque como, aunque yo no tenía... no era cuestión de mandarles el análisis genético [pero] sí les dije en que centro (...) estaba hecho el análisis genético, que podían acudir a ellos y que si querían que... se [lo] podían hacer. (...) [Les dije] Que se había hecho un análisis genético, que había unas personas afectadas, y que tenían esa posibilidad. Entonces... allí quedó el tema y allí lo dejé yo totalmente ya.

En la narració del dilema de si comunicar o no la informació, la Pilar actua de la mateixa manera que davant el dilema d'acceptar la proposta de fer-se l'anàlisi genètica. Ella no explica el seu procés de raonament moral sinó que directament exposa la decisió que va prendre. La diferència és que en aquesta ocasió, en afirmar "me daba cargo de conciencia", fa explícit que va valorar conscientment la possibilitat de donar o no la informació. La "consciència" que menciona indica que l'acció estava vinculada al pensament, al raonament, més que al sentiment; tot i així, la "càrrega" de la consciència o del pensament, entès com el pes de la responsabilitat per la informació obtinguda, assenyala que també despertava un sentiment. Per tant, tenint en compte aquest vincle entre pensament i sentiment, la decisió de la Pilar sembla estar motivada més pel desig de no ser immoral que de ser moral, tal com es desprèn quan diu que no pot viure amb el "càrrec de consciència".

Per això no pot evitar la decisió que va prendre en el dilema, és a dir, comunicar la informació als membres de la família, com tampoc no va poder evitar fer-se l'anàlisi genètica. Que no pogués evitar prendre aquestes decisions explica l'absència de vacil·lació o dubte en el seu relat sobre el camí per a la resolució del dilema. Per a ella, fer front als dilemes, més que evitar-los, i fer el que pensa que ha de fer malgrat no li agradi, és la manera de mantenir alguns dels seus estàndards de moralitat. Per tant, informar als membres de la seva família era actuar moralment, com ho era accedir a fer-se l'anàlisi genètica. Quan la Pilar afirma "imagínate, una circunstancia así, les dices algo que ellos ya lo sabían", indica que contactar amb membres de la seva família per comunicar-los l'existència d'un resultat genètic positiu no era un acte que ella fes per pròpia voluntat sinó que més aviat es derivava del pensament que ho havia de fer. Aquest fet mostra que en el raonament moral la Pilar va diferenciar entre el que li hauria agradat fer i el que pensava que havia de fer. En aquest sentit la Pilar demostra que va usar la tecnologia biogenètica d'una manera deliberada i responsable, allò que Verbeek, en referència als ultrasons obstètrics, anomena "ascetisme tecnològic" (Verbeek, 2008:23); i demostra també que la transmissió de la informació va ser una pràctica resultant de l'ús de la tecnologia.

Què dir, com dir-ho i a qui dir-ho eren qüestions que la Pilar va haver de portar a la consciència i respondre un cop presa la decisió de comunicar la informació. Gràcies a la genealogia que

va elaborar, sabia amb qui compartia un lligam biogenètic, i en la localització dels familiars inicialment va buscar els membres de més edat i, en la seva absència, els seus fills adults. Tal com demostra ella mateixa quan diu “no era cuestión de mandarles el análisis genético”, els va comunicar la informació tot discriminant el que pensava que havien de saber del que no calia saber, és a dir, discriminant el que era bo que sapiguessin del que no era bo saber. La Pilar feia, com segurament també ho van fer aquells a qui va comunicar la informació, allò assenyalat per Konrad (2003) sobre la transmissió d’informació genètica: una discriminació entre informació bona i no bona per decidir la informació que ens transmetria com a part de la cultura familiar.

A banda de participar activament en la construcció de la cultura familiar, amb la selecció i transmissió d’informació la Pilar expressa una intencionalitat i un desig d’influir de manera determinada sobre els altres. A través de la informació que va proporcionar, podia mostrar un aspecte essencial d’ella mateixa i diferencial respecte als altres: la base de com ella podia actuar en el món. La Pilar sabia que, per una banda, proporcionant qualsevol informació ja trencava amb el caràcter familiar del silenci i l’ocultació i, per l’altra, que dient la veritat, en oposició a no dir i ocultar els resultats, protegia l’altre. Dir la veritat té per a la Pilar un significat de protecció en una malaltia en què el diagnòstic precoç és igual a major supervivència i en què el tractament que existeix, el quirúrgic, és efectiu si es realitza precoçment. De nou, per a la Pilar, el benefici de donar una informació sensible és més gran que la comoditat de no fer front al moment de transmetre la informació. D’aquesta manera la Pilar mostra que ser just dient la veritat és un camí treballat, que l’herència familiar no li havia donat per avançat. Adverteixi’s, però, que la protecció no finalitza amb la comunicació de la informació: oferint la possibilitat de fer el test genètic la Pilar també indica el camí per protegir-se de la malaltia.

Com he intentat demostrar, la selecció de la informació té una intencionalitat i amb ella la Pilar espera tenir una determinada influència sobre aquells que constitueixen el seu grup genètic. El mateix succeeix amb la resta de decisions que pren: estan en consonància amb la intencionalitat i el seu desig d’influència. Per exemple, la Pilar tria el telèfon com a mitjà per transmetre la informació perquè hi troba la distància justa que desitja per comunicar una informació íntima i invasiva a aquells que són estranys tot i mantenir un lligam biogenètic amb ella. D’aquesta manera, triant un mitjà amb què se sent còmoda, es protegeix a si mateixa i també protegeix i cuida els altres, ja que el telèfon li permet establir límits relacionals i no ser massa invasiva. El desig de respectar aquests límits és un aspecte que s’evidencia quan la Pilar afirma que, un cop donada la informació i complert el seu propòsit, ja no tornava a insistir-hi. No tornar a contactar amb els membres de la seva família és per a la Pilar una manera de fer saber a l’altre que ja havia assolit el seu propòsit. Per una banda, havia transmès la informació i per l’altra s’havia alliberat de la responsabilitat que suposava tenir una informació que involucrava els altres. En traspasar la responsabilitat als membres de més edat, la Pilar deixava a les seves mans decidir sobre la salut pròpia i sobre la dels descendents; a partir de llavors, depenia d’ells. No contactar-hi més implicava, evidentment, establir una distància física, però també establir una distància respecte a la mediació de la tecnologia en les seves relacions. Per una banda, s’observa com la Pilar utilitza la tecnologia, que és determinant a orientar-la en les seves relacions familiars; de l’altra, tanmateix, s’aprecia fins a quin punt decideix deixar-s’hi influir. Per tant, el seu distanciament

marcat de no interessar-se o de no preguntar als altres per la seva decisió, es pot interpretar com una mostra de sentit de responsabilitat. En aquest sentit, Verbeek assenyala que aquesta distància implica que el subjecte no només sosté els poders per formar-se a si mateix sinó que pren una postura respecte a aquests poders mantenint o reformant el rol de la tecnologia biogenètica (Verbeek, 2008:23). Així, l'ús de la tecnologia, diu Verbeek, com una pràctica sobre el jo, es realitza en un camí deliberat i responsable, com ho és el jo que en resulta.

La Pilar deixa veure aquest jo responsable en el relat. Ella hi deixa clar que no busca la confrontació amb l'altre i obvia fer explícit el desig, passat o present, de transformar les relacions amb la seva família extensa. No se sap si en aquell moment la Pilar tenia l'esperança o el desig de recuperar o engegar relacions amb ells a través de l'ús de la tecnologia biogenètica. Però el cert és que els tests genètics li van obrir la possibilitat de parlar amb qui no mantenia contacte. A més, amb la comunicació de la informació genètica, va posar els familiars en una posició de pendre una decisió sobre les seves vides i de relació amb ella. Així, es pot afirmar que els tests genètics van possibilitar l'oportunitat d'una re-organització de les relacions entre els parents. Aquest fet em porta a recordar la negativa de l'oncle a realitzar el test genètic, que la Pilar va interpretar com a producte de la por davant un possible resultat genètic positiu, és a dir, la por que els resultats destruïssin la particular realitat de salut-malaltia que havia creat. Però i si la por fos per no poder fer front a una re-organització de les relacions estables? La Pilar no contempla aquest aspecte. En qualsevol cas, sense saber si aquest va ser el plantejament de l'oncle, el que es posa de manifest és que els tests genètics, en concret els resultats, no són neutrals per a la persona i medien en com es constitueix a si mateixa com a ésser humà (Verbeek, 2008:15), com es presenta i re-presenta perceptualment alhora que participa en l'experiència, la presentació i re-presentació dels altres. Així, pel que comporten, es pot afirmar que els resultats canvien l'experiència i la interpretació de la vida i comprometen la constitució del ser-en-el-món. Amb tal impacte la re-organització de les relacions entre parents pot anar des d'estretir vincles i favorir unions, distanciaments i ruptures relacionals (Insa, 2009) que no tothom està preparat per assumir. Tot i així, el cas de la Pilar podria qüestionar l'afirmació que els resultats dels tests genètics tinguin aquests efectes. El cas de la Pilar i els seus familiars podria qüestionar tal afirmació. En la seva situació, ni les relacions amb els més propers ni amb els de la família extensa es van veure modificades.

Pel que fa a les relacions amb els membres més propers (germans i cosins germans), les relacions es van mantenir igual després de la transmissió de la informació i de la realització dels respectius tests. La Pilar atribueix la immobilitat de les seves relacions al següent:

PILAR — (...) [T]uvimos la suerte de que todos los que salieron positivos en las pruebas genéticas ya tenían clínica, posiblemente hubiera sido diferente de alguien que no tiene clínica y que de repente hubiera salido positivo (...) entonces cuando salieron los análisis genéticos todos sabíamos que la enfermedad la teníamos, y los restantes salieron negativos, incluso los niños pequeños, todos los que había. Te hablo de mi familia cercana, o sea, mis primos hermanos y mis hermanos, los que salieron negativos, entonces, no representó un crack familiar, ni nada por el estilo, ni una crisis. Simplemente, yo creo, de un alivio, de todos los que

dijeron, buf “bueno, al menos ya sé...” porque antes siempre tenían la espada sobre la cabeza diciendo pues “no tengo nada, pero no estoy segura”.

Els resultats dels tests van confirmar la sospita d'aquells que ja tenien símptomes però sobretot la va disipar en aquells que fins al moment no en tenien. En aquest sentit, els resultats mitigaven la por causada per la medicalització del parentiu i ajudaven a donar certesa a uns i a altres. No obstant, és rellevant assenyalar que en el relat la Pilar indica que, abans de la realització del test genètic, les persones amb simptomatologia i que coneixien la seva condició ja havien establert una relació hermenèutica i havien pres moltes de les decisions morals (Verbeek, 2008:14). Aquest és el motiu pel qual les seves relacions no van canviar de la manera com ho van fer les d'altres interlocutors com l'Emma, en Bob o l'Alba. En els seus casos, el resultat genètic positiu en membres que no s'ho esperaven va interferir en les seves relacions, va provocar ruptures o distanciaments, i va generar tensions de compromís i lleialtat. En canvi, en interlocutors com en Joan, en Fearless, la Berta o la Mercè, van provocar apropaments i relacions més estretes entre familiars i parents, de manera que es feia patent que en moments d'adversitat un no estava sol (Finkler et. al., 2003:403).

Com he afirmat, les relacions amb els membres de la família extensa amb qui va contactar la Pilar tampoc no es van veure modificades. Un cop transmesa la informació, la Pilar no va contactar-hi més, però tampoc cap d'ells no va correspondre la seva trucada amb un nou intent de contacte. Aquest fet podria conduir a afirmar que el test genètic va ser neutral: malgrat la pressió que exerceix la genètica i la medicalització del parentiu, que de nou porta el subjecte a la família biològica i als lligams de naixement, és el subjecte qui decideix fins on deixar-se agafar i qui modula i regula les seves relacions. De totes maneres, encara que semblés que les relacions no es van modificar i que es va mantenir la mateixa distància relacional, la realitat és que la interpretació que la Pilar feia del distanciament entre ells sí va canviar. D'entrada, la distància podia atribuir-se a l'absència de contacte causada per la història familiar i, per tant, venia donada per una tradició, sense intencionalitat. Tanmateix, el fet que la distància es mantingués després del primer contacte posa en evidència que aquesta absència de contacte era intencionada. La interpretació d'aquesta intencionalitat porta la Pilar a prendre certes decisions, com quan afirma que “no volí a insistir porque que no pensaran que yo quería conseguir algo, o quería cualquier cosa”.

Que ella pogués tenir intencions interessades no deixa de ser una interpretació que la Pilar fa sobre la seva actitud i el seu comportament, però el cert és que pren mesures per evitar mostrar-se interessada. No se sap si els altres van interpretar la seva actitud en termes d'interès, en un sentit d'aprofitar-se de la situació per obtenir algun benefici. Però la Pilar mostra allò que Verbeek afirma (2008): que cal considerar el comportament que resulta de la mediació tecnològica com una acció moral. Les accions que se'n deriven, com és l'aproximació o el distanciament d'altres, no és producte de decisions lliures, sinó que estan induïdes per factors externs que ajuden a desenvolupar la moralitat del subjecte (Verbeek, 2008:12). Verbeek afirma que, en no poder exercir l'autonomia, el rol mediador de la tecnologia sembla encarnar una forma de lli-

bertat alternativa (Verbeek, 2008:22), atès que l'autoconstitució i la formació de la subjectivitat depèn dels altres.

Així la Pilar, en el camí de la seva autoconstitució, utilitza el test genètic com una pràctica que incorpora raonament moral i la porta a treballar èticament. En l'autodesenvolupament a partir del test, la Pilar pot mostrar la seva moralitat en un món específic que l'ajuda a sobreviure i a viure com millor pensa, i on interpreta els actes dels altres en relació a les decisions i accions que realitzen. Això és el que li serveix com a referència per autoavaluar-se, modificar les seves accions i treballar en el tipus de persona que vol arribar a ser.

En el treball sobre si mateixa, perseguint el propòsit de la vida en primer lloc, i de la virtut ètica de la bona vida en segon, la Pilar troba en el sentit de justícia i en el ser justa les normes morals. A més, actua en benefici dels efectes positius, que l'ajuden a viure, per sobre dels negatius (Verbeek, 2008:24). D'aquesta manera, actuant en un àmbit moral, la Pilar pren el camí de l'existència a què ella aspira. La tecnologia biogenètica l'ha ajudada a formar-se com un subjecte moral específic amb una forma del jo que resulta desitjable per a si mateixa i per als altres (Verbeek, 2008:23).

Segons la meua interpretació, la moral de la Pilar és més característica dels seus desitjos o tendències personals. Però queda clar, tal com he vingut exposant en els apartats anteriors, que les seves decisions són fruit de l'articulació de les disposicions morals encarnades, de la moralitat de la família (on es considera que els lligams biogenètics estableixen el parentiu) i de la moralitat de la biomedicina.

Amb l'experiència d'ús de la tecnologia biogenètica, com aquesta va mediar en les relacions familiars i amb l'evidència genètica, la Pilar havia aconseguit una consciència històrica estable, havia participat activament en la creació de la cultura familiar, havia aconseguit veracitat a través de la ciència i havia assolit una percepció de pertinença a un cert grup cultural on estava connectada als altres (Brodwin, 2002:326). Tot i així, malgrat que els tests genètics la van ajudar a constituir-se com a subjecte moral (Verbeek, 2008:18), les seves relacions no es van veure modificades. En la transformació d'aquest jo que va resultar de l'experiència i del treball ètic, durant la seva trentena, quan encara conservava part de la visió, la Pilar va invertir temps en la que es convertiria en una de les seves passions: viatjar. En les seves paraules, els viatges que va realitzar li van permetre:

PILAR — Valorar muchas cosas [i conèixer] gente fantástica, mucha, mucha gente, gente encantadora, que hoy en día, que tal y como llevamos el ritmo de vida muchas veces... pues cuesta encontrar ¿no? Y que te crea una empatía, una empatía impresionante en tener... no por tener una enfermedad, si no porque te sientes comprendida.

Així va poder conèixer persones amb diferents disposicions morals encarnades i amb la influència de diferents moralitats, és a dir, amb disposicions morals formades en contextos socials,

culturals i històrics diferents i específics. Això li va permetre descobrir altres subjectivitats i relacions diverses, i d'aquesta manera transformar la seva personalitat moral. En aquest període la Pilar va poder experimentar allò que va cercar sense èxit en la família biològica: sentir-se connectada. I si bé les relacions amb la família biològica van tenir una influència important en la constitució de la seva moralitat i en la seva concepció del procés d'autoconstitució moral, cal assenyalar que els viatges i les relacions amb qui no mantenia un lligam biològic també van tenir una influència destacada.

Una dècada després del diagnòstic genètic i dels viatges, la Pilar continua treballant sobre ella mateixa a partir del cos i en el camí de les relacions amb els que formen part de la seva quotidianitat, com la seva família. Però mirant retrospectivament la trajectòria de la Pilar, és possible observar un moviment en el tipus de desafiaments que va afrontar, des d'uns desafiaments privats i circumscriu a l'àmbit familiar cap a uns de socials i de l'esfera pública. Les diferents pràctiques, tàctiques i mitjans que aplica al llarg de la seva vida mostren que la Pilar pensa que el seu desenvolupament és un resultat de pràctiques d'específiques i no pas de la seva vida entesa com un tot. En l'articulació dels desafiaments que va encarar i que ha mencionat fins ara, la Pilar revela un estil de vida eminentment pràctic, que parteix del cos i s'orienta cap al cos, i que manifesta el treball sobre si mateixa en el camí de viure el tipus de vida que vol.

12.4. Supervivència i humanitat en la igualtat i la diferència moral

El present, com el passat, és un lloc de treball i de desenvolupament moral per a la Pilar. En el present mostra la imatge d'una persona que ha après ràpidament què és necessari per a la seva supervivència. Les eleccions que ha fet en termes del tipus de personalitat que cultiva han causat que a l'actualitat tingui una imatge i una identitat social de persona exitosa amb la seva malaltia. La posició de desenvolupament adoptada al llarg dels anys li ha conferit el rol de membre referent amb la malaltia dins la seva família i també dins l'associació. Amb aquest rol, i entenent el treball que realitza a l'associació com un negoci on hi ha transaccions d'informació i de coneixements, la Pilar ofereix estratègies per ser exitós en la supervivència, així com un tipus de personalitat per aconseguir tal propòsit; a canvi, rep oportunitats per continuar treballant exitosament sobre si mateixa.

És clar que la Pilar no parla del seu treball en termes de negoci com tampoc no fa explícit que el treball ètic que realitza estigui apuntalat en el concepte de justícia social. Més aviat ella posa èmfasi en el treball entès com la persecució dels dos propòsits de la seva vida, ja esmentats. En la seva narrativa, on es fa evident la preocupació pel treball ètic, sobta que no s'hi inclogui o reconegui l'existència de transgressions, és a dir, de situacions on la tensió entre els dos propòsits la portin a prioritzar un per sobre de l'altre; per exemple, casos en què ella no compleixi amb els requeriments de la seva supervivència, no ajudi l'altre, no sigui justa o no

digui la veritat. I és que la seva narrativa posa de manifest allò afirmat per Laidlaw, que la resposta a una situació on s'avalua un conflicte no consisteix a fer una elecció entre un conjunt de valors, sinó més aviat a trobar un camí per actuar contemplant-los tots alhora (Laidlaw, 2014:499). La Pilar proporciona un exemple on hi ha la tensió esmentada i on s'observa la cerca del camí per poder actuar entre el conjunt de valors. Relata que unes setmanes abans de la nostra trobada va haver prendre decisions respecte a la intervenció quirúrgica a què se sotmetria en breu i que ella catalogava de "complicada". Com va fer explícit, no accedia a la intervenció perquè volgués, sinó perquè era condició per continuar vivint. Com que no era la primera intervenció quirúrgica d'aquestes característiques per què passava, l'experiència de la primera li havia servit per prendre decisions respecte a la següent. La Pilar havia desenvolupat habilitats per aprendre tot el que necessitava per sobreviure, i així havia cercat informació sobre la intervenció, havia après les tècniques quirúrgiques que s'utilitzaven, quins centres oferien la infraestructura i l'instrumental i quins eren els professionals referents a nivell nacional. El treball de cerca, fruit de la tenacitat, de l'esforç i fins i tot del coratge, l'havia portada a un centre hospitalari situat a una comunitat autònoma diferent que disposava dels recursos i el coneixement necessari per realitzar la intervenció segons com ella creia que li reportaria millors resultats. Accedir a intervenir-se fora de la seva comunitat comportava que durant el temps que durés l'ingrés hospitalari alguns membres de la seva família també haurien de traslladar-s'hi. Així doncs les decisions que la Pilar va prendre pensant en la seva supervivència implicaven canvis en la quotidianitat dels membres de la seva família, canvis escollits no per ells sinó per la Pilar. Aquest fet, vaig pensar, podia comportar diferències d'opinions o tensions relacionals. L'explicació de la decisió, producte d'un procés de raonament, va ajudar a entendre com la Pilar resolva la tensió entre els dos propòsits (viure i viure amb virtut). Quan li vaig preguntar per la necessitat d'informació per prendre decisions, la Pilar va explicar el seu raonament davant el dilema:

PILAR — (...) [Y]o quiero saberlo todo, todo lo posible, lo bueno y lo malo, las posibilidades, los pros y los contras, pero hay personas que no, porque es como lo que te decía de pedir dos o tres opiniones, ¿qué haces si de repente cada una es diferente? Quieren lo sencillo, no encontrarse... Entonces quieren ir medianamente bien y lo tienen al lado. Hay de todo ¿eh? Pero hay gente que es así. Que ninguna cosa es ni mejor ni peor, ¿me entiendes? que no lo estoy criticando, simplemente es un hecho.

ESTHER — Es lo que hay.

PILAR — Exacto. Que cada uno pues se queda con lo que decide y... siempre y cuando te quedas con ello y luego no te arrepientas y no estés echándote, digamos, arrepintiéndose de eso, pues... Yo, por ejemplo, tengo la próxima operación y soy muy consciente de las decisiones que he tomado para irme a operar a este especialista, porque soy consciente de que si me hubiera [quedado aquí]... y no porque fuera mala la otra XXX [profesional sanitario] que tengo, pero que si me hubiera quedado aquí y las cosas fueran mal, o no tan bien como yo esperara, me hubiera arrepentido toda la vida, entonces... prefiero tener claro dónde voy,

por qué voy, y saber que lo hago conscientemente. Espero que vaya todo bien pero si fuera algo mal pues es una decisión que he tomado conscientemente.

ESTHER — Va a tener que trasladarse alguien allí contigo a XXX [ciudad] ¿no?

PILAR — Sí porque... por lo menos, bueno, los días que esté ingresada tendrá que trasladarse alguien allí, porque aunque yo pueda depender de las enfermeras, una vez que yo esté medianamente recuperada, eso sí, si quiero caminar o una serie de cosas, al no ver, ¿sabes? que a ver, el sitio es conocido pero si quiero dar una vuelta en el pasillo no puedo ir sola porque puedo tropezar y además recién operada no tienes seguridad. En ese sentido soy muy conciente, pero si por ese motivo decidiera quedarme aquí, por la facilidad o porque es más fácil y más práctico pues eso, que no que alguien, o dos personas se trasladen allí, y algo fuera mal luego..., al final no es que me arrepintiera, es que posiblemente me volvería contra las personas que en cierta manera me dijeron que me quedara aquí. Bueno, no se si me explico bien. Si lo hiciera lo haría por otras personas, por mi familia, y si [saliera mal] al final lo pagaría mi familia.

ESTHER — Ya, ya.

PILAR — Creo que es una decisión muy, muy pensada, muy lógica, que ya la otra vez estuve a punto, pero que por mi familia decidí quedarme aquí, que salió todo estupendamente, pero si hubiera salido algo mal, me hubiera arrepentido y esta vez no voy hacerlo.

En l'exemple del dilema actual, que evidencia una tensió entre els dos propòsits i pot fer pensar que el propòsit de la vida està per davant del propòsit de la virtut de la bona vida, la Pilar mostra que per a ella la vida no és una cosa individual sinó compartida. Tal fet queda exposat quan la Pilar parla de la qualitat de les relacions que mantindrà amb els membres de la seva família després de la intervenció. Per a ella guanyar temps de vida és guanyar temps de vida amb l'altre i, per tant, la preocupació per les relacions que mantindrà amb ells després de la intervenció la porta a prendre la decisió final. D'aquesta manera fa l'elecció pensant en els altres, la família, i prioritza una vida compartida per sobre d'una vida individual. Sembla doncs que per a la Pilar compartir és el que dona valor a la vida i que en la seva decisió, entenc, existeix inicialment una prioritzaació de valors humans.

Pensar en com es poden veure afectades les seves relacions segons l'elecció d'una de les opcions porta la Pilar a assumir la responsabilitat de la decisió i a no deixar-se influir pels desitjos o opinions dels altres. En responsabilitza-se i fer el que ella pensa que ha de fer, desresponsabilitza els altres, amb la qual cosa aconsegueix protegir la relació i així, en cas de no assolir les expectatives, evita malmetre la relació.

Amb la protecció de les seves relacions, con ella fa explícit quan assenjala que així evita "pagar-ho" amb els més propers, la Pilar està decidint el tipus i el caràcter de les transaccions

(d'emocions, de sentiments, de confiança, d'esperança, d'informació, de cures) que vol incloure en la relació, que ella entén com a relació real. Amb aquest fet la Pilar, en primer lloc, transmet el valor que té per a ella l'altra persona, entesa com a persona real, com a persona humana, qui li mereix obligacions morals; i, en segon lloc, mostra la seva humanitat, la seva sensibilitat i la no indiferència vers l'altre. Interpretant aquest humanitat com la relació establerta amb els del voltant, en aquest cas els membres de la família, el concepte, segons diu Weeratunge, pot associar-se amb la noció de justícia (Weeratunge, 2010:338).

Observi's, a partir de l'exemple anterior i del raonament de la Pilar, que ella torna a mostrar una imatge de si mateixa molt moral i que aconsegueix l'harmonia dels dos propòsits, lluny de transgredir-la. El raonament moral li permet elaborar un discurs en què, malgrat la prioritització dels valors, els dos propòsits convergeixen i es converteixen en un. Aquesta harmonia li permet viure el que podria ser considerat per ella una vida humana, és a dir, una vida viscuda com un ésser humà.

En el relat, la Pilar no inclou si espera dels altres la seva conformitat o oposició per prendre una decisió, sinó més aviat sembla que les seves decisions estan guiades per la premisa de viure bé, que implica tenir en compte la relació amb l'altre. Per això vinc a afirmar que la Pilar actua virtuosament, però per defensar tal posicionament m'atenc a les tres condicions que Lambek, recorrent a Jonathan Lear, veu requerides per actuar virtuosament. La primera és que la persona ha de tenir el coneixement pràctic i saber què és allò correcte en les circumstàncies donades. La segona, ha d'escollir l'acte a realitzar que es consideri correcte donades les circumstàncies. La tercera, l'acte ha de sorgir pel "caràcter" no per l'oportunitat (Lear, 1988:170 citat a Lambek, 2010a:19). Per tot allò que he explicat de la Pilar fins al moment, en relació a les tres condicions de l'acció virtuosa entenc que ella ha cultivat un tipus de personalitat virtuosa que li confereix reconeixement i respecte en la seva família i en l'associació, perquè consideren que està en un ordre superior. La riquesa, o el valor, en aquest cas, no es mesura en termes econòmics o quantitius sinó que ve del reconeixement del treball per viure i viure el millor possible donades les circumstàncies. Hay parla del treball que realitzen les persones amb malalties cròniques, i en relació a la productivitat assenyala que aquells que continuen treballant malgrat la malaltia, no permetent que els controli ni que la seva condició els aturi, arriben a ser considerats herois culturals i models de com encarar la malaltia (Hay, 2010:260). No obstant, tal com mostra la Pilar, aquest reconeixement no ve només del treball en termes de productivitat sinó també en termes del tipus de personalitat moral cultivada i que és resultat de l'esforç implícit en el treball d'autocultivació de la personalitat moral.

El fet que la família conegui la personalitat i el "caràcter" de la Pilar segurament ajuda que la seva manera d'actuar sigui acceptada. (Nafus, 2003:70 citat a Zigon, 2010a:99). No es pot extreure del seu relat que la família entengui o compregui les seves decisions però sí permet interpretar que les accepten. Tal afirmació es desprèn en observar que els familiars mantenen la relació i poden estar junts, tot i que no se sap si troben raonable o justa la decisió de la Pilar. En aquesta "acceptació incondicional de l'altre" malgrat la falta d'enteniment, i que segons Zigon és la marca de la relació verdadera entre algunes persones (Zigon, 2010a), s'hi

troba treballant actualment la Pilar per tal que sigui la base de les seves relacions. Per exemple, quan la Pilar parla de la relació actual amb els seus germans, que es troba en “un proceso de negociación” a causa dels canvis en la seva independència i la seva autonomia, explica el següent:

PILAR — [Pensa una mica] Bueno, estoy en un proceso de negociación, por decirlo de alguna manera, y de adaptación, y de frustraciones, pero yo creo que es por un proceso de que cuesta adaptarse. A mí, porque a veces me cuesta pedir ayuda, aunque estoy mejorando en ese sentido, en decir “No puedo hacer esto”, y siempre he sido muy independiente y he tirado para adelante con todo, aunque no lo tuviera muy claro, he tirado. Y ahora principalmente de mi familia, con alguno me he llevado grandes sorpresas, agradables sorpresas, con otros grandes decepciones, muy desagradables, porque personas con las que yo pensaba que iba a contar pues... según mi punto de vista, claro, ellos tendrán otro, no están reaccionando como yo esperaba, y otras personas pues están reaccionando muy favorablemente, pero creo que es algo normal en todas las familias, de hecho, estoy yendo a un psicólogo por lo mismo, para intentar aceptar que eso no me cree frustraciones, cuando reciba una negativa, ¿me entiendes? O lo que yo no esperaba... pues... digamos que... más que frustraciones, pues que te duela, ¿no? Porque es tu familia.

La nova situació de dependència ha comportat una sèrie de canvis que inclouen de relacionals. En aquests canvis la Pilar, per una banda, s'ha adonat que precisament els membres més propers no sempre actuen en el camí que ella vol i, per l'altra, ha acceptat o està acceptant que ella és el tipus de persona que és. Ser conscient d'aquests fets la condueix a la necessitat d'adaptar-se. En aquest moment, la restauració de les relacions amb els seus germans és la tasca social més important; i continuar actuant moralment amb ells és la seva tasca personal més important. Per tal de fer-ho, la Pilar actua modificant els límits relacionals amb ells a través de la distància, que ha ja mencionat anteriorment en afirmar que hi havia aspectes que no compartien. Però la Pilar sap que ha d'aprendre a acceptar la diferència que no pot canviar i intentar negociar aquella que sí pot. Així, per aprendre a acceptar la diferència, posa en pràctica la conversa íntima o privada amb un psicòleg i alhora utilitza habilitats de negociació amb els germans, a través de les quals els exigeix a la vegada que s'autoexigeix, per tal de mantenir algunes relacions de forma diplomàtica. En el camí de la regulació de la distància, la negociació i l'acceptació, la Pilar treballa per establir un nous límits relacionals entre ells i poder continuar vivint connectada a l'altre malgrat la diferència.

El que després indica el relat és que a la Pilar no li resulta fàcil moure els límits relacionals. Quan assenyala que “es por un proceso de que cuesta adaptarse”, la Pilar pren consciència de la rigidesa dels límits establerts i de la dificultat de moure'ls per tal de poder viure amb els altres el millor possible. Cal buscar la manca de flexibilitat per moure els límits relacionals en les seves disposicions morals encarnades i en la persecució del desig de viure connectada a l'altre, propers i estranys.

Fins al moment he mostrat com la Pilar interacciona amb els membres propers de la seva família tant en situacions que evidencien la connexió amb ells com en d'altres on apareix la diferència. Tals interaccions ajuden a revelar aspectes del món moral de la Pilar. Arribats a aquest punt, em surgeix el dubte de si la Pilar actua de la mateixa manera amb els estranys, amb els qui no comparteix un lligam biogenètic. Penso que aprofundir en aquest aspecte aporta matissos al món moral de la Pilar. Amb aquest objectiu, abans de tancar el capítol m'agradaria oferir un relat més que pot ajudar a explicar com la Pilar interacciona amb aquells que tenen mons morals diferents al seu. En aquest relat, la Pilar explica un dilema moral que va tenir anys enrere, en els inicis de l'associació, quan en la interacció amb un dels membres va haver de fer front a la diferència. Així en empènyer-la a parlar sobre les relacions amb els altres, aquells estranys però també diagnosticats amb la seva malaltia, la Pilar explica:

PILAR — (...) Al principio además, una de las cosas curiosas es que muchas veces cuando empezabas a hablar con gente te creaban muchas frustraciones porque veías que se metían en un pozo sin fondo, en un pozo sin fondo, directamente. Le estabas diciendo una cosa muy clara, por ejemplo, una persona salirle un tumor en un riñón, su médico, para que vieras, decirle “yo, para quedarme más tranquilo...” (un tumor de tres centímetros que, en teoría, a nivel internacional se recomienda una nefrectomía, te lo quitan [el tumor] y te queda parte del riñón si no pasa nada) [y] su médico decirle “yo, para quedarme más tranquilo te quito el riñón, porque así estoy más tranquilo”. Nosotros por activa y por pasiva, decirle...: “consulta con otro médico, consulta con otro médico”. “No, no, no, no” [niega con la cabeza]. Quitarle el riñón y un año después estar desesperado porque al señor le había salido otro carcinoma en el otro riñón y le querían volver a quitar el riñón, y con menos de treinta años pues ir a diálisis. Entonces hay veces que por más que les digas no escuchan, escuchan lo que quieren, y si están convencidos pues bueno, solo puedo decirle “Yo te lo he dicho...”. Luego con los años a mí me ha llegado a pasar de decirme que no, que eso no ha pasado, que no ha pasado y digo, pues bueno, “no ha pasado”. No lo sé, no lo sé.

En la relació amb l'altre la Pilar intenta buscar punts en comú per connectar, i per tenir èxit posa en pràctica certes tàctiques en la relació. Del relat es desprèn que la Pilar intenta cultivar una relació propera, es mostra cordial i es preocupa per l'altre. Amb això demostra tenir un bon cor, no ser egoista i ser un tipus de persona en qui es pot confiar. Alhora, com que per a la Pilar el coneixement és un atribut crític de l'èxit, perquè en depèn la supervivència, ofereix el seu coneixement i diu la “veritat”. En el relat la Pilar mostra coneixement quan expressa reticència o disconformitat amb l'acció terapèutica proposada i dóna una alternativa. Amb això també mostra que ella no viu d'acord a la moralitat de la biomedicina sinó més aviat que viu o intenta viure sanament amb la seva malaltia, intentant minimitzar-ne les conseqüències. Així la Pilar transmet que interpreta i actua segons el que ella pensa i segons el que ella faria en una situació semblant. La Pilar sap que no tothom està preparat per rebre determinada informació. Sembla però que ella se sent més còmoda amb una concepció de la moralitat que és situacionalment

poc sensitiva; és a dir, aplica a totes les situacions la mateixa norma moral i no decideix en cada trobada el millor camí per actuar, perquè podria fer un judici incorrecte del que l'altre necessita o vol escoltar. Així, tot i saber que les persones accepten la informació quan poden o volen, no la pot ocultar ni regular perquè va en contra la seva moral. D'aquesta manera, donant tot el coneixement a mode de protecció, provant de no ser egoista i mostrant-se cordial, la Pilar expressa el seu desig de connexió amb l'altre.

El conflicte sorgeix quan la Pilar pensa en un futur ideal per a aquells afectats amb la seva malaltia però les decisions o el mode d'actuar de l'altre no coincideixen amb els seus. Davant aquest fet la Pilar intenta transmetre que posa en pràctica la paciència en fer explícit que ella va repetir diverses vegades a l'afectat quina era la millor acció per minimitzar la pèrdua. La Pilar mostra que per a ella les pèrdues de l'altre i el patiment són importants però noti's que en el text la Pilar passa de parlar del singular al plural, és a dir, del jo al nosaltres. El gir narratiu amb el canvi de nombre és significatiu perquè amb ell la Pilar reconeix que es val de l'ajuda dels altres per posar en pràctica la paciència. En efecte, tal com queda enregistrat en un altre moment de la nostra conversa, la paciència no ha estat mai un atribut seu i és "Ahora [que] estoy intentando aprender a tener paciencia, cosa que nunca he tenido, mucha paciencia". Si bé la paciència pot suposar ser tolerant amb l'altre i haver de dedicar-li temps i esforç, amb això la Pilar expressa que ella no era gaire tolerant amb la diferència.

Per entendre la poca tolerància de la Pilar cal comprendre on radica la diferència, que es pot deduir analitzant la recomanació que ella va fer a l'altre amb les paraules "consulta con otro médico, consulta con otro médico". La repetició del consell ja indica que la Pilar considera important consultar un altre metge o tenir més d'una opinió (tal com també s'ha fet explícit abans), però no tant per l'acte en si sinó pel que porta implícit. Tenir més d'una opinió implica tenir més informació i s'incrementa el risc de tenir informació diferent o inclús contradictòria per prendre una decisió. La proposta de consultar un altre metge porta a l'imaginari —atès que és una proposta— la idea de fer front a un conflicte. La Pilar parteix d'un posicionament on es categoritza com una persona capaç de fer front als dilemes i de prendre decisions; però en el moment del conflicte amb l'altre, va aprendre que en el món de la seva malaltia hi ha persones que eviten les situacions que puguin col·locar-les davant un dilema, encara que continuï estant en joc la seva vida. Weeratunge recorre a Aristòtil per explicar que fer el correcte no és fàcil fins i tot quan se sap què és el correcte (Weeratunge, 2010:348). És el cas de la Pilar, però la complexitat esdevé major per a qui no sap què és el correcte o qui veu que qualsevol decisió implica una pèrdua. En el moment del conflicte la Pilar ja era conscient que els dilemes no són fàcils de resoldre, perquè sabia que cada transacció d'informació incorpora tensió a causa del desequilibri entre el que es guanya i el que es perd, és a dir, fa evident l'existència del risc del que està en joc; però la diferència amb l'altre sorgeix de la comparació entre maneres d'actuar. En una autoavaluació, ella no es veia conformant-se amb la primera opinió, sinó que la qüestionava, en dubtava, i cercava coneixement per fer una elecció que, per a ella, era una acció racionalitzada. En canvi, els altres, rebutjant "consultar amb un altre metge" o, el que és el mateix, la cerca de més informació, se li presenten com a persones que aparten la vista de la silenciosa mirada ètica, que fugen dels dilemes, que es

conformen amb la primera opinió; no la qüestionen ni busquen coneixement, fet que la Pilar associa a pitjors resultats. Atès que l'elecció, com afirma Guyer, és una expressió i aspiració d'intencionalitat, això és, de propòsit i autocultivació en el món que s'entrellacen reflexivament (Guyer, 2014:406), quan els altres fan l'elecció d'evitar els dilemes, la Pilar els veu en mons morals molt diferents al seu.

Encara que algunes persones provin a fugir dels dilemes, com mostra el relat, no és possible eliminar els conflictes eternament i no hi ha res que proporcioni un equilibri estable entre les opcions possibles. Tal com diu Laidlaw, la vida no és un trencaclosques que té una solució, sinó que sempre caldrà viure la perplexitat essencial (Laidlaw, 2014:498). El relat mostra que el pacient no va evitar aquesta perplexitat, només la va posposar, perquè les conseqüències de la seva elecció van aparèixer al cap de poc temps i van arrossegar nous dilemes.

Després d'intentar fer tot el possible perquè l'altre obtingués un millor resultat, la Pilar li va traspasar la responsabilitat i l'assumpció de les conseqüències de la decisió i l'assumpte va quedar fora de les seves mans. Per fer front al patiment que això li va generar, que ella identifica com a "frustración", va triar el distanciament per posar límits a la relació. Aquesta va ser la manera, per una banda, de protegir-se del patiment i, per l'altra, de poder continuar vivint en base a la seva moralitat.

En el relat, la Pilar objectiva aquest distanciament a través del llenguatge quan fa ús de jo-no-saltres i d'ell/s-els altres. Tal distinció crea una desconexió entre ella i aquells que tenen mons morals diferents. Això, que l'anàlisi evidencia però que la Pilar no reconeix conscientment, pot interpretar-se com una transgressió de les seves expectatives morals.

Si bé l'experiència narrada va tenir lloc en el passat, el relat permet posar en dubte que a l'actualitat la Pilar continuï transgredint moralment en aquest aspecte. El dubte em sorgeix al final del relat, quan ella explica que l'altre va negar els fets ("Luego con los años a mí me ha llegado a pasar de decirme que no, que eso no ha pasado, que no ha pasado") i la Pilar li respon amb assentiment dient "pues bueno, no ha pasado". És cert que pot interpretar-se que la seva resposta és condescendent i, per tant, que és una manera de mantenir la distància davant l'intent d'aproximació de l'altre. No obstant, des del moment present, en què la Pilar treballa l'acceptació, la resposta també es pot veure com un acte de transigència en l'intent d'acceptació de l'altre malgrat la diferència.

A l'actualitat la Pilar també manté relacions empàtiques. En la seva narrativa descriu relacions en què hi ha enteniment moral amb persones que acaba mantenint una estreta amistat i un coneixement íntim de l'altre, cosa que li permet arribar a l'enteniment moral. Alhora, com he intentat mostrar al llarg del capítol, en la narrativa la Pilar sovint ha confrontat la dicotomia entre la percepció de la malaltia per part dels altres, familiars i estranys, i el seu ideal moral de la vida amb la malaltia, la manera d'actuar dels altres en la malaltia i la d'ella. Entenc que en la desconexió dels dos mons morals observada és on hauria de sorgir un nou món moral de la malaltia hereditària.

Capítol tretze

Fearless

Fins al moment, tots els interlocutors presentats als capítols anteriors sabien si eren o no la primera generació de persones afectades per una malaltia hereditària a la seva família. L'interlocutor que presento en aquest capítol i que anomenaré Fearless difereix dels altres en el fet que ell no té manera de saber si la malaltia té origen en ell o si ja estava present a generacions anteriors. Les circumstàncies històriques en què els seus avantpassats es van veure involucrats han determinat aquest fet. D'altra banda, en Fearless té una trajectòria de vida formada als Estats Units. Com que es tracta d'un dels interlocutors de més edat, fill de jueus immigrants de la Rússia del període soviètic, serà de particular interès parlar d'atenció a la seva moralitat encarnada, cultivada majoritàriament als EUA, però amb la influència de la família i del judaisme en la constitució de la seva personalitat moral.

En Fearless és un home de 68 anys nascut a l'estat de Nova York, on els seus pares, jueus russos, van migrar fugint de la persecució a què es van veure sotmesos durant la Segona Guerra Mundial. Establerts temporalment a la costa est dels EUA, va ser el 1948 quan la família es va desplaçar a l'estat de Califòrnia, on en Fearless va créixer i posteriorment va formar la seva pròpia família. A l'actualitat, resideix a Los Angeles amb la seva esposa, una dona prima, menuda, també jueva, amb qui es va casar als 22 anys. El matrimoni té dos fills, l'Eduard i en Phillip. Els dos s'han independitzat, i treballen i viuen amb les respectives famílies al mateix comtat dels pares.

En Fearless està jubilat però col·labora amb diverses organitzacions i fundacions tan activament com li permet la malaltia de què va ser diagnosticat ja a l'adolescència. Les activitats que porta a terme, i els descansos que necessita a conseqüència de la malaltia, ocupen tot el seu dia. Tot i així, en Fearless accedeix a trobar-se amb mi i ajudar-me, ja que la transmissió de coneixement ha tingut un paper destacat a la seva vida i n'és un dels aspectes més importants. Per això, l'entrevista ens ofereix una oportunitat diferent a cadascun: a ell, la de transmetre la seva experiència i a mi, la de recollir-la. A causa de l'estat de la malaltia d'en Fearless, la nostra interacció estaria mediada, tal com ell mateix ho va anomenar, pel seu ventall de símptomes. El seu estat

condicionaria la freqüència de les nostres trobades i hi imposaria un determinat ritme. Gràcies a la proximitat de les nostres residències, això no va suposar un gran inconvenient.

En Fearless vivia a una zona residencial de cases unifamiliars. Disposava de comerços, zones verdes i un l'hospital a prop, però tenir vehicle propi continuava sent necessari. Especialment important era la proximitat de l'hospital: a causa de les complicacions sobtades que són freqüents en aquesta malaltia, la seva vida podria dependre dels minuts que trigués a rebre atenció mèdica especialitzada.

Ens vam trobar una tarda d'hivern del 2012. Ja al camí d'entrada de la casa d'en Fearless dos elements me'n van proporcionar informació abans de conèixer-lo personalment. El primer, el vehicle estacionat al seu jardí. Es tractava d'un monovolum que guardava a dins una scooter elèctrica, la qual indicava la limitació funcional del seu propietari. El segon, una peça decorativa situada sobre la porta principal i que donava la benvinguda al visitant en hebreu. Això informava d'un passat però també d'una tradició que s'havia mantingut viva en el present. I rere la porta, en Fearless. Un home prim, alt, amb una constitució física que cridava l'atenció. No obstant, el més reconeixible en ell era la presència d'uns trets que indicaven l'estat avançat d'una malaltia amb la qual havia viscut prop de set dècades, i que feien que els seus moviments fossin limitats i lents. La seva parla era igual de lenta a causa de les dificultats respiratòries. Ell mateix descrivia el seu estat, ja manifest des de l'inici de la nostra trobada, de la següent manera:

FEARLESS — I have a lot of aches and pains, musculoskeletal aches and pains caused by my scoliosis and my overall physical condition ... I... often is the time that I cough a lot and that is quite tiring and debilitating and you get to the point where your ribs ache from the bronchiectasis. I have times when I have chest pain and I have nitroglycerin but I've rarely taken it but it's available if the pain gets really bad, so if I have aches, to slow down and don't do too much. Aa.... that all starts and ends in the heart..... and aa... I guess I have all range of symptoms.

El ventall de símptomes de què parlava en Fearless era fàcilment perceptible a simple vista. El cos d'en Fearless no podia ocultar determinada informació i parlava igual com ho feien els objectes de l'estança on ens trobàvem. Vaig entendre les diverses fotografies que hi havia al menjador com a captures del passat que s'havien mantingut vives fins al present; i les col·leccions de discs compactes i de pel·lícules, situades en espais comuns de la casa, parlaven de moments compartits amb l'altre mitjançant la música i el cinema. Els llibres no es trobaven al menjador sinó al seu despatx, però van estar presents en les nostres trobades malgrat no ser físicament a l'espai de l'entrevista. El plaer d'en Fearless per la lectura va fer que al relat de la malaltia fessin presència Stephen King o fins i tot Nietzsche. En Fearless no em va explicar d'on venien l'interès i el gust per la lectura, la música o el cinema. Eren elements per a ell quotidians, sobre els quals no parava atenció. En canvi, per a mi, representaven un llenguatge emocional que m'informava de la seva personalitat. Els llibres i la lectura en concret havien tingut un pes significatiu a la

seva vida. No només perquè a l'actualitat en Fearless passava molt de temps llegint, sinó també perquè havien arribat a ser eines en la seva professió.

Fins al 1995 en Fearless havia dirigit el seu propi negoci. Va ser aquest any quan, en un agreujament de la seva malaltia, la debilitat física no li va permetre mantenir el negoci. En aquell moment, quan va ser necessari buscar-se un treball que no requerís esforç físic, l'ensenyament i l'educació dels infants malalts es va convertir en la seva professió, i la va mantenir fins a la jubilació. Com es pot observar, la seva trajectòria professional s'ha mantingut activa malgrat la malaltia. L'adaptació ha estat necessària en diversos moments de la seva vida laboral. Tal fet, juntament amb les professions escollides, proporcionen informació de la personalitat d'en Fearless.

Com he mencionat, a l'actualitat en Fearless participa tan activament com pot a diverses organitzacions i fundacions. El seu interès per les tasques socials ja era present a la infància, quan col·laborava amb organitzacions religioses. En el moment que es va crear una fundació relacionada amb la seva malaltia, va ser lògic que en Fearless s'hi unís i participés activament en l'organització d'events. Així, a l'actualitat participa, per una banda, en una organització religiosa i, per l'altra, forma part de la fundació en suport a la seva malaltia. No obstant, el grau d'implicació ha canviat al llarg dels anys. Actualment el ventall de símptomes no li permet involucrar-se en certs events educatius, però continua assistint-hi de tant en tant, mantenint-se actiu les activitats de les associacions.

La participació en organitzacions religioses indica que les creences religioses són importants per a en Fearless. Ell es considera una persona que té "a firm belief in God". Tot i així, la seva religiositat no és un aspecte que destaquí en la seva narrativa. No en fa referències explícites, ni tampoc sembla entendre la religió i les seves creences com un codi o una norma imposada a la seva infància. Més aviat sembla que simplement va acceptar les creences de l'entorn on va néixer. A la seva narrativa, en Fearless tampoc no sembla adherir-se a una estructura religiosa que es fonamenti en una mecànica litúrgica i en dogmes difícils d'aplicar a la vida quotidiana; més aviat, sembla utilitzar l'espiritualitat com un camí per viure la vida que desitja. Això és el que intentaré demostrar al llarg del capítol mitjançant l'anàlisi de les experiències que en Fearless incorpora en la narrativa i que estan relacionades amb aspectes tals com la finitud de la vida, la unificació del passat, present i futur per viure en un estat de transcendència, la memòria històrica, la importància de la transmissió del coneixement i la participació social. Tots aquests elements apunten que l'espiritualitat del judaisme alberga l'ideal moral d'en Fearless.

En efecte, considero que, en el camí de la seva autoconstitució moral, en Fearless entén l'espiritualitat del judaisme com una potent eina per al creixement de l'ésser humà tal com ho descriu Mario Sabán (2012:70). El retrat moral d'en Fearless, l'últim inclòs en aquest volum, denota una forta influència de la família i la tradició familiar en l'experiència moral, i mostra una personalitat cultivada amb la finalitat de viure amb alegria i felicitat malgrat la malaltia. Ell, a l'igual que els anteriors interlocutors, ajudarà a posar de relleu algunes de les batalles del dia a dia i els dilemes als quals han de fer front les persones amb una malaltia com la seva en l'anomenat context "occidental".

13.1. Finitud i solidaritat social

Durant els primers anys de la seva vida, en Fearless era un nen prim. Això no es va considerar important fins que el baix pes i el fet que fos un nen poc enèrgic van fer pensar a la seva mare que alguna cosa “wasn't a hundred percent normal”. Al voltant dels cinc anys, els metges van advertir que el seu cos no prosperava segons allò esperat i a partir d'aleshores, tal com ell ho narra, “They [would] try to... all kind of different things from strained coconut juice to all kind of things to try to make me gain weight”. Els seus pares també van fer tot el possible per esbrinar què li passava al seu fill. Segons recorda, la seva mare el va portar a tres o quatre metges diferents intentant trobar una explicació a la seva debilitat física i muscular. Aquest era un dels principals problemes d'en Fearless però, paral·lelament al baix pes, que es feia manifest a la seva marcada primesa, es van derivar altres problemes, com els de caire respiratori o ocular. A més a més, s'hi afegien unes característiques físiques que, si bé no li causaven un trastorn funcional, sí li conferien un aspecte diferent a la resta d'infants de la seva edat. En Fearless es descriu a si mateix com un *nerd* o alumne aplicat.

Quan en Fearless va complir cinc anys, els seus pares van iniciar un recorregut de metges buscant una explicació al problema. No la van trobar fins que en Fearless va fer quinze anys, quan un dels metges als quals havia acudit el va derivar a l'hospital, on, finalment, van poder posar nom al seu problema de salut. En aquella època el diagnòstic es va establir segons criteris clínics i, malgrat la manca d'un test genètic que verificués el diagnòstic clínic, els professionals que el van examinar estaven convençuts que la malaltia que patia tenia un origen genètic i que era hereditària. En preguntar-li a en Fearless per com va viure el diagnòstic d'una malaltia de la qual mai havia sentit a parlar abans va respondre el següent:

FEARLESS — I thought there was an explanation for why I was not gaining weight, why I was skinny, why my arms were so long that I could touch below my knees, why I looked the way I am, why my eyes were bad, so I had a partial explanation which in some ways is the reassurance instead of feeling I'm just abnormal and nobody likes me and I am an abnormal person. There was a reason for my thing, the way I am physically and so it was not all bad.

En Fearless atribueix el diagnòstic tardà al fet que en aquella època, cap el 1953, no hi havia fundacions ni organitzacions que, com ara, proporcionessin informació sobre la malaltia. L'únic recurs que existia eren els hospitals organitzats per especialitats, com al que va acudir, on tractaven determinades malalties i on el pacient anava per dos motius: per intentar esbrinar què li passava i per aconseguir un professional de referència. Com que en Fearless era adolescent quan li van diagnosticar la malaltia, vaig pensar que recordaria l'experiència de cercar i trobar un diagnòstic. El vaig empènyer a aprofundir més en aquella època preguntant-li específicament per aquesta experiència. En Fearless va narrar un dels moments ètics que va viure llavors:

FEARLESS — Now... (Coughing)....What I do remember is I am 15 years old, a teenager, I got diagnosed with syndrome. I first thing I did is... I went to the library and I checked in a fundamental book.

ESTHER — Ah! ...

FEARLESS — And I looked to syndrome and the first paragraph said that the average person with Syndrome lives to be 37 years old. So, being 15 that was a shock, right?

ESTHER — Because... Did you think “I am in the middle of my life”?

FEARLESS — No, my life was at the beginning.

De la conversa, el que resulta rellevant és que en Fearless va associar el coneixement del diagnòstic amb emprendre una acció, cercar informació. Precisament, trobar un llibre sobre la seva malaltia i llegir la mitjana d’anys de vida d’una persona amb la seva malaltia va tenir un gran impacte en ell:

ESTHER — Ummm... You went to the library [and] you took the book. Did you get to read it?

FEARLESS — Right. I read the first paragraph of XXX Syndrome, the lifespan is 37.

ESTHER — Only the first paragraph.

FEARLESS — It was in the first paragraph, I read much more than that. I read the whole thing but some of it I understood and a lot of it I did not understand but, you know, that stays in your mind, you know.

ESTHER — Ya! It is a thing you can remember.

FEARLESS — Right! Ya,

ESTHER — It was important for you at that moment.

FEARLESS — Right, right...

La informació del llibre va provocar que en Fearless prengués consciència de la finitud de la seva vida, fet que va generar una idea de temporalitat. D’aquí que ell entengui aquell moment com l’inici de la seva vida, perquè tot just acabava de prendre consciència de la seva existència. En aquest punt radica la diferència d’interpretacions que mostra el relat. La intepretació d’en Fearless està marcada per la conscienciació de la finitud i la temporalitat de la vida, mentre que

la meua, errònia segons en *Fearless*, se centrava més en un càlcul d'anys realitzat a partir de l'esperança de vida que indicava el llibre.

Definit el moment ètic com de xoc per conscienciació de la seva finitud i temporalitat, és significatiu que, en aquell moment, el canvi de percepció d'en *Fearless* va comportar el desig d'incrementar la intensitat de la pròpia existència. Sabán assenyala que, com menor sigui el temps de vida material, major és la intensitat que s'adquireix, de manera que així es crea el concepte de "valor". El límit de la nostra desaparició biològica és el que ens porta a viure intensament, així que la intensitat és el resultat de la pròpia experiència temporal (Sabán, 2012:147). Precisament això és el que li va succeir a en *Fearless*. És probable que els límits temporals el conduïssin a qüestionar-se la seva existència i a dotar de valor la seva vida. Sabán ho explica afirmant que el fet de reconèixer la capacitat per incrementar la intensitat de l'existència fa que un ésser humà desitgi emprendre el camí de l'espiritualitat subjectiva o, el que és el mateix en el judaisme, transitar el camí de la Càbala (Sabán, 2012:289). Per a Sabán, els éssers humans desitgen conèixer el funcionament real de l'existència. Afirmar que qualsevol persona que es preguntés per la seva existència, pel sentit de la seva vida, per qui és ell/a, per la seva progressió o per allò que hi ha més enllà de la mort física, haurà ingressat en la Càbala sense saber-ho (Sabán, 2012:70). Sense poder dir si en *Fearless* hi va entrar conscient o inconscientment, és manifest que el desig de viure intensament li va impedir de pensar massa en la seva temporalitat i en la finitud de la vida. En les seves paraules, "I never really thought about it too much. In other words, I was not letting it take control of my life. I tried to be as normal as I could."

D'aquesta manera, en *Fearless* narra com va trobar el propòsit de la seva vida: ser tan normal com pogués. Si bé fins a aquell moment els seus pares havien intentat que la seva vida fos com la de qualsevol altre nen, la diferència és que llavors en *Fearless* va ser conscient de la vida que desitjava, i en prendre consciència la va dotar de certa intensitat. No obstant, la narrativa d'en *Fearless* posa de manifest que en la formulació del seu propòsit hi va influir un altre aspecte important per a ell: el caràcter de la relació amb els seus pares. El seu pare i la seva mare van mostrar estils relacionals diferents amb el seu fill, fet que en *Fearless* vincula amb la malaltia. Així, per exemple, especifica que el suport i la cura vindrien de la mà de la seva mare, i ho evidència explicant accions concretes. Per exemple, durant els anys que van venir després del diagnòstic, "[which] were years of epidemics, she made sure every day I took a nap in the afternoon and not play around large crowds of kids because of polio going around". I també "she would call during the day to see how I was doing". Aquests tipus d'actes porten en *Fearless* a afirmar que "She was always very protective or maybe overprotective". A més, en *Fearless* captava per part de la seva mare una certa sensibilitat cap a ell, com quan reconeix que ella mai no li va expressar el seu malestar ni es va queixar per la seva condició. En *Fearless*, al contrari que d'altres interlocutors com en Joaquim o a la Susanna, no va viure la sobreprotecció com una limitació o un impediment per fer les activitats diàries i per desenvolupar-se; en canvi, la va entendre com a part de la sensibilitat de la mare, que li ofería una acceptació incondicional. En *Fearless* atribueix les accions de la mare al fet que "she was aware of the [disease] and what could go wrong".

El pare, en canvi, que era un figura important per a en Fearless, és descrit com una persona que no li va proporcionar gaire suport en relació a la seva malaltia. La influència de l'actitud del pare s'observa a la seva narrativa quan afirma que:

FEARLESS — My ...my (breathing) father was not a very supportive person, he was a very good person but not supportive but ah.... I tried... I just tried to lead my life as best I could and be as normal as I could so...

La proximitat en el relat d'aquests dos fets, que el pare li donava poc suport i l'intent de conduir la seva vida de la manera més normal possible, permet establir una relació entre tots dos i interpretar que la relació amb el pare va influir que en Fearless formulés el propòsit de portar una existència corrent. En la nostra conversa, en Fearless no especifica què és allò que segons ell provocava l'actitud del pare i contribuïa a establir una determinada relació amb el fill. En canvi, sí descriu una experiència rellevant per a ell i que se'm presenta com un condicionant de l'actitud del pare i finalment de la relació. Està relacionada amb la memòria històrica i la necessitat de conèixer l'existència d'altres membres afectats en la família.

L'experiència va tenir lloc en el moment del diagnòstic de la malaltia, quan el metge que els va atendre els va formular el que en Fearless va anomenar "a lot of genetic questions". Moltes d'aquestes preguntes anaven orientades a construir la història de malaltia en la seva família i, per tant, estaven dirigides a saber si n'hi havia altres membres que poguessin tenir trets o problemes de salut similars als d'en Fearless. Per als pares, els qüestionaments feien més viu un passat que tenien present, però per la necessitat d'aprofundir-hi més calia recordar altres membres de la família, la forma dels seus cossos, les malalties sofertes i les causes de la mort. El problema va ser que en fer-ho, inevitablement, van mobilitzar la seva història i els motius de la migració familiar. La memòria històrica va fer que els pares prenguessin consciència que no podien ajudar el seu fill en aquest aspecte. No era per manca de ganes; la causa, tal com explica en Fearless, era que "a lot of my family was annihilated in World War II so nobody knew in past generations if XXX [syndrome] pops up every two generations or every generation or... Nobody knew, nobody knew the answer." El passat continuava tenint repercussions en el present, i en Fearless gairebé no va obtenir informació sobre la història de la malaltia. Tot i així, va poder saber l'alçada dels seus pares i dels seus oncles, que podia comparar amb la seva, i va descobrir l'existència de malalties cardíaques entre els membres de la seva família. Aquesta informació li va servir per prendre consciència que no podia esbrinar si la seva mutació formava part del patrimoni genètic familiar o si havia aparegut del no-res. En aquest cas, calia situar l'origen de la malaltia en el present, tal com succeeix en les situacions en què tampoc no és possible conèixer la història de malaltia dels avantpassats, com en casos de fills adoptats, fills que no coneixen un o cap dels seus progenitors, o fills procedents de donació de gàmetes. Tot i així, aquesta qüestió sense resposta es mantindria present al llarg dels anys a la ment d'en Fearless.

Considero que la relació entre en Fearless i el seu pare estava condicionada pel fet que el pare no tenia manera de conèixer la història de malaltia familiar i no podia ajudar el fill. Tanmateix, sense saber amb exactitud si això va influir-hi, cal reconèixer que hi tenen cabuda altres interpretacions. És significatiu, però, que en preguntar als seus pares sobre els avantpassats en Fearless descobrí *l'ètica de la memòria* a la seva família, la qual, segons Kwon, pertany al domini de la política de la memòria (Kwon, 2010:400-402). La necessitat de cercar informació li donaria a en Fearless una oportunitat per veure la manera com la seva família concebia la memòria col·lectiva, això és, el grau d'informació que guardaven de persones properes tals com els familiars o els amics amb qui havien compartit un passat, el que el filòsof Avishai Margalit anomena "thick memory", (2004 citat a Kwon, 2010:400). Així, la informació que es va obtenir, o la que va faltar, i la causa d'això, li va servir a en Fearless per generar una determinada sensació de pertinença mútua, de coherència social, i per crear una imatge de solidaritat social (Durkheim, 1995 citat a Kwon, 2010:403). El passat es tornava per a en Fearless un aspecte clau en el seu present perquè, per una banda, li proporcionava camins per entendre la solidaritat social i l'ètica de la memòria; i per l'altra, li permetia construir la seva pròpia idea de solidaritat, decidir com actuar i què transmetre als altres. Però el present també era important per a en Fearless perquè els seus pares, amb estils relacionals diferents (la mare a partir de la pressa de consciència i l'enteniment moral de la malaltia, i el pare negant o obviant la seva condició), van oferir-li acceptació, normalització i una determinada comprensió de la solidaritat social.

En Fearless demostra la seva idea de solidaritat amb els més propers i com aplicar-la quan narra que als vint-i-dos anys va haver de fer front a la idea del matrimoni i de la reproducció. Aquests fets, part d'allò que ell considerava una vida normal, li plantegen de nou aquelles qüestions no oblidades, les qüestions genètiques, així com el problema de la seva finitud. Preocupat per la seva futura esposa i pels fills, en Fearless explica:

FEARLESS — (...) before I got married I had a lot of talk with my doctor because I wanted to have an answer before I decided to have kids or and my doctor said "we don't know but the fact is that none of your cousins or sisters or anybody in your immediate family shows any of these signs, so it's up to you, you know, if you wanna have kids you are rolling the dice", but I did talk before I got married because I wanted to be fair to my wife and let her know what the potential was.

ESTHER — It was a subject you were worried about it.

FEARLESS — Yes,

ESTHER — [About] children?

FEARLESS — Yes, I was worried about getting married because first of all, life expectancy was 37 years old and when you get married at 22, there is not a lot of time, you know, ah I got married at 22. So, I mean, it was always subconscious for me. I went to talk to the doctor

before, so I wasn't just getting married out of passion and lust, ahh.. you know, I had a conversation with the doctor.

En Fearless expressa la seva idea de solidaritat amb els més propers en mostrar preocupació davant la possibilitat de deixar vídua la seva dona i de transmetre la malaltia als seus fills. Amb la seva promesa, es va comportar amb sinceritat i va deixar a les seves mans acceptar o no la proposta de matrimoni. En canvi, amb els fills, en Fearless va haver de deixar a mans de l'atzar la possible transmissió de la malaltia ja que era impossible saber-ne els riscos exactes.

Dels dos fills que va tenir, un ja des de petit va mostrar certes característiques físiques que li recordarien a les seves, i durant un temps va ser considerat membre afectat. Posteriorment, amb l'evolució dels criteris diagnòstics de la malaltia, es va ser desestimar clínicament que aquest fill fos un membre afectat, malgrat compartir certes característiques físiques amb el pare. Per confirmar-ho, però, quan va estar disponible el test genètic, en Fearless va voler que els seus fills es fessin l'anàlisi genètica. D'aquesta manera va contribuir a crear i a transmetre la història familiar de la malaltia.

En aquesta situació, en Fearless no només mostra la seva idea de solidaritat amb els més propers sinó que a més exemplifica la unificació dels tres estats temporals. A partir d'un fet, el del matrimoni i la reproducció, en Fearless relaciona el passat (la història de la malaltia), el present (la consciència de la seva temporalitat) i el futur (la construcció de la història de malaltia). D'aquesta manera, com una pràctica del judaisme, en Fearless mostra que interiorment pot viure simultàniament en el passat, el present i el futur.

13.2. Diferència i indiferència

Gràcies als seus pares, en Fearless va créixer en un entorn d'acceptació de la seva diferència i amb un tipus de solidaritat social que no trobaria ni en tothom ni en tots els contextos. D'això, però, en seria conscient tot just a l'inici de la seva adultesa, després d'haver viscut dues experiències que comportarien l'inici d'un procés ètic.

La primera experiència va ser a l'adolescència quan amb catorze anys va iniciar la *High School* o educació secundària. Allà, en un context on els adolescents s'agrupaven per edat, en Fearless va prendre consciència de la seva diferència comparant el seu aspecte i les seves capacitats funcionals amb les dels altres. Les característiques físiques causades per la malaltia i la fatiga es van fer més evidents en determinades situacions, però la separació física respecte els seus companys va provocar que en Fearless visqués la situació com estigmatitzant, i va crear la percepció que la seva diferència era un aspecte negatiu:

FEARLESS — (...) in high school... they had a physical education class. You know what physical education is that it was called adapted physical education and anybody who had a physical problem if you had polio or multiple sclerosis, or any physical problem you will be put in the adapted physical education class and so... You felt a little strange because 95% of the students are in regular class and you are in adapted class but the school district did the right thing to put me there. They wanted to protect my health through (missing word), you know, from overdoing it but you know, it's the feelings, it's the emotions, so that is a kind of stigma.

En aquell moment en Fearless no va comprendre que el separessin de la resta del grup per estar malalt. En una etapa en què es desitja ser acceptat pels altres, els iguals, en ell es va generar un sentiment de debilitat o pobresa emocional causat per la diferència. Això el va portar a percebre's, tal com he especificat abans amb les seves paraules, com una persona *anormal*.

En Fearless no va facilitar més informació sobre aquest esdeveniment ni sobre aquella etapa de la seva vida. És cert que el podria haver empès a aprofundir-hi més però vaig advertir que el record no el feia sentir còmode i vaig preferir continuar la conversa deixant que fos ell qui la dirigís com volgués. El moviment va fer que en Fearless situés la narrativa quan tenia divuit anys, moment per tornar a parlar sobre la diferència i l'estigma.

Als divuit anys doncs, explica en Fearless, va comprendre que l'escola va actuar correctament en ubicar-lo a la classe d'educació física adaptada. Va ser el resultat d'un altre moment ètic en el qual, com ell assenyala, "I was able to realize the world is not kind to everybody". Amb aquesta manca del "bé", en Fearless reconeix l'existència del "mal", el qual, com indica Sabán, en el judaisme és entès com una entitat real. Si bé és cert que molts estudiosos de la Càbala comparteixen aquesta concepció del "mal", també ho és que hi ha teories diferents sobre la causa de l'existència del mal en el món (Sabán, 2012:39-40). Es pot entendre doncs que Déu va crear el mal perquè l'home pogués demostrar la seva fortalesa moral, o considerar que no té entitat pròpia però que fa que l'home se situï en el bé de forma correcta. Sigui com sigui, la qüestió és que en Fearless va reconèixer l'existència del mal en el moment narrat.

L'experiència que el va portar al descobriment del mal va ser, en les seves paraules, la pitjor humiliació mai viscuda, i el va conduir a una ruptura moral, com mostraré tot seguit. Així, després d'explicar la necessitat de ser sincer amb la seva futura esposa respecte la malaltia, en Fearless va continuar el relat de la següent manera:

FEARLESS — (...) Now, off the top, when I was 18, the young men, war was going on, they called me to draft me to go into the army. I went downtown where they do the physical examination, and because I obviously had these problems they did not accept me to go in the army, but for 8 hours they made me sit naked on a chair with 3 or 4 other people that were also rejected for the army, and when they finally let me go they said, do you have any retardation

as a result of the [disease]. The doctors that the army used to examine people knew nothing about [my disease]. They humiliated me.

ESTHER — Because you were sitting with the others...

FEARLESS — Right, naked with four other people who were rejected. For almost 8 hours they would not let me get dressed so it was like they were punishing me because I had [my disease] or because I could not get into the army.

ESTHER — Ya.

FEARLESS — So, that affected me psychologically a little bit. I am just mentioning it as ... it just, it just came into my mind.

ESTHER — Mmmm, was it the first time you felt humiliated?

FEARLESS — It was. I felt humiliated some other times when I've been bullied or pushed around because I was weak and skinny and not strong but nothing like that....sitting naked in a chair in the army recruiting station, nothing as bad as that.

ESTHER — It was the worst time.

FEARLESS — That was the worst humiliation of my life as far as that goes and it's just because of the fact that I physically could not pass the army physical exam.

Sense saber ben bé per què introdueix l'experiència d'humiliació en la conversa en el moment que ho fa (com es desprèn de les seves paraules "it just came into my mind"), en Fearless sembla arrossegar el record de l'experiència de forma espontània i sense vinculació amb l'experiència que ha narrat abans. Tanmateix, una anàlisi més detinguda demostra que no va ser casual que introduís el tema en la conversa: abans havia parlat del matrimoni, és a dir, de la constitució de la família, i entenc que en Fearless va introduir després l'experiència d'humiliació com una manera d'oposar el bé i un tipus de solidaritat, l'ofert per la família i la vida familiar, amb el mal i un altre tipus de solidaritat, la del món exterior.

En l'experiència d'humiliació, el mal, invisible i disseminat arreu, va agafar en Fearless desprevingut i sense saber evitar-ho. En aquella situació, un altre ésser humà, un de normal (potser pare de família, potser amic i veí), es va comportar de tal manera que en Fearless no podria oblidar-se'n mai: li van negar un llenguatge i un tracte sensibles, el van exposar nu, privant-lo de protecció, arrebaissant-li la dignitat i la llibertat (Bauman i Donskis, 2015:18). En aquest sentit, un altre ésser humà va mostrar un comportament poc compassiu amb ell, actuant amb indiferència davant de l'altre. En Fearless va experimentar en aquella època el que Bauman assenyala com un dels problemes més sensibles de la nostra època, *l'adiaforització*, terme que

procedeix del grec *adiaphoron* i significa “allò sense importància” (Bauman i Donskis, 2015:53). Per a Bauman “*adiafòric*” no vol dir “sense importància”, sinó “irrelevant” o més exactament “indifferent” (Bauman i Donskis, 2015:57). El concepte d’adiaforització s’aplica als casos d’indiferència moral davant dels fets. En el cas d’en Fearless, es pot afirmar que és la indiferència per la diferència. Quina és la causa de l’adiaforització? Donskis i Bauman, en referència a l’adiaforització provocada per la nostra comprensió del món tecnològic i virtual, sostenen que les causes són innumerables. Tenint en compte que l’experiència d’en Fearless es va donar a l’àmbit de l’exèrcit, la causa podria ser atribuïda a la interiorització de la multitud, és a dir, a la pertinença continuada d’aquells que van actuar amb indiferència cap a ell a una multitud, a més del convenciment d’estar dotats d’un poder en què ells no podien ser avergonyits ni exposats. Bauman i Donskis situen aquesta sensació a l’entorn tecnològic i virtual actual, però el cas d’en Fearless posa de manifest que no és una novetat de l’era contemporània i que es donava també al passat, només que en un context i en un escenari diferents. Al marge del temps i l’espai, la pràctica de la indiferència es realitza sobre la persona com si l’acció fos independent de la vida del subjecte, és a dir, com si estigués aïllada d’allò que connecta la persona amb la vida o com si l’acció no repercutís en la identitat i la autoimatge de qui la pateix (Bauman i Donskis, 2015:55).

La impressió que les coses que connecten les persones amb les seves vides estan mancades d’importància és el fenomen que Donskis anomena dissociació d’allò que connecta algú amb la vida i la permanença al món. No puc saber com l’equip mèdic que va examinar en Fearless valorava la connexió del pacient amb la vida. No obstant, l’acte d’indiferència que es va exercir sobre ell i que segurament es va repetir com una pràctica habitual sobre molts altres com ell pot ser interpretat com fruit d’una certa innocència moral, causada pel convenciment que l’acte era legítim per la necessitat de discriminació (Bauman i Donskis, 2015:58). Per tant, vist com a legítim, l’acte mostraria una insensibilització moral causada per la incapacitat de percebre determinats estímuls que en altres condicions evocarien percepcions i impressions diferents (Bauman i Donskis, 2015:23). Però la indiferència exercida sobre en Fearless també es pot interpretar d’una altra manera, com a producte del debilitament moral de la capacitat de discriminació dels no vàlids d’entre els vàlids per raons físiques (Allué, 2003:23). Segons aquesta interpretació, no es tracta que l’altre no percebés l’exposició del cos d’en Fearless, sinó que aquest altre veia insubstancial el valor diferenciat de les coses, i per tant percebia com a insubstancial el valor d’en Fearless com a persona. És a dir, reconeixia l’exposició però el que sentís en Fearless resultava indiferent (Bauman i Donskis, 2015:60). Seguint aquesta interpretació, s’entén que en Fearless se sentís humiliat perquè, des del seu punt de vista, li van negar no només la seva participació a l’armada sinó el seu valor com a ésser humà per raons físiques. En Fearless mateix ho fa explícit al final del relat transcrit, quan afirma que no passar l’examen per raons físiques va ser la pitjor humiliació de la seva vida. A ell, com a persona, la societat li acabava d’atribuir un valor inferior als altres.

Després d’aquesta experiència, a en Fearless se li van presentar dos mons. Aquell que havia viscut fins al moment a l’entorn familiar, on residia el bé, amb un determinat concepte de solidaritat social, i un altre, aquell exterior, on residia el mal i on havia descobert un altre concepte de solidaritat social. En Fearless va haver d’acceptar l’existència dels dos mons però aquesta consciència li va suposar el plantejament de com les persones actuaven i tractaven els altres i de com volia

conduir-se ell, en particular amb aquells com ell, els que eren diferents. El qüestionament d'en Fearless el portà a prendre una decisió i a buscar el camí per poder coexistir en els dos mons dels quals formava part. És a partir de la seva pròpia experiència i amb l'aprenentatge de la importància que té la mirada a l'altre, de la sensibilitat cap a aquells amb alguna diferència, que decidiria el següent: "I am going to be kind to people who had physical disabilities because I know how it feels like when the world is not kind". En Fearless havia après els riscos del món, allò que no volia, de manera que al propòsit ja establert de ser "normal" se li sumava el desig de constituir un determinat tipus de personalitat. D'aquesta manera, en un món on existia indiferència i insensibilitat davant la diferència, ell treballaria per aconseguir comprensió i compassió, per retornar la dignitat a l'ésser humà (Bauman i Donskis, 2015:21). La decisió d'en Fearless s'enfocava així en el camí del bé per derrotar el mal, orientat en especial cap a aquells considerats diferents.

Fins a aquell moment, en Fearless havia establert els seus propòsits, havia definit què volia i què no volia. Però la pregunta que sorgeix ara, i que en Fearless segurament es va fer també llavors, és la següent: com ser "normal" havent descobert la finitud de la vida, la diferència, la indiferència, la insensibilitat i havent de fer front a l'evolució i als canvis que comportava la malaltia en el seu dia a dia? Era la vida "normal" possible en la seva situació de malaltia? Això mateix és el que intentaré respondre a les pàgines que segueixen. Abans crec convenient matissar alguns aspectes del misticisme jueu per tal de comprendre la narrativa d'en Fearless i el camí que va escollir per autodesenvolupar-se.

13.3. Revelació i autoconeixement

A la seva narrativa, en Fearless identifica i descriu experiències relacionades amb la malaltia i expressa allò que li van revelar. Acceptant que allò ocult sempre és més gran que el que és revelat, examino la narrativa d'en Fearless mirant què va ser revelat durant les nostres entrevistes i què va restar ocult. Després de recordar les nostres trobades i analitzar les converses transcrites, allò que se'm presentava ocult rere les experiències narrades, és a dir, el que en Fearless no va fer explícit, era la seva ideologia, les seves creences a partir de les quals interpretava els esdeveniments i les situacions viscudes. Per tant, si volia entendre la seva narrativa i, per extensió, el seu món moral, havia de recórrer al misticisme jueu, que ofereix una interpretació i justificació pròpies de la creació i, a través d'això, una interpretació de la consciència, l'inconscient i el treball ètic. Com indico, en Fearless no fa explícita la seva ideologia ni les seves creences, però farà una breu referència a la interpretació de la creació des del misticisme jueu per comprendre millor les decisions i el camí de vida que en Fearless va prendre.

Segons la mística jueva, les interpretacions que en Fearless va fer de la consciència de la finitud de la vida i de l'existència del mal equivalen a retirar el vel d'allò que estava ocult. D'aquesta manera, va aconseguir descobrir el que fins al moment no era capaç de veure. Un dels factors que permet la

revelació, diu Sabán, és la capacitat pròpia del subjecte; però allò que és revelat, també afirma Sabán, oculta sempre les energies subjacents que l'han revelat. Així, el que permet ser vist sempre són les conseqüències de les energies subjacents. Tanmateix, és important captar aquestes energies si realment es pretén captar allò ocult. Aquest procés de captació de les energies subjacents ocultes, diu Sabán, dins la Càbala s'anomena el poder de destrucció de les vestimentes (Sabán, 2012:139).

A les seves revelacions, en Fearless probablement va descobrir dues coses. La primera, que les revelacions partien dels seus propis límits, és a dir, del coneixement del món que tenia fins al moment. Noti's que per aquesta raó allò revelat és diferent segons la persona, ja que cadascú té els seus propis límits. I la segona cosa va ser que havia establert el punt des d'on partir per continuar descobrint allò ocult. De ser així, les revelacions li van permetre pensar sobre el passat (el que li havia estat revelat) i el futur (el que estava encara ocult). No obstant, una de les conseqüències per a en Fearless en el moment en què van ocórrer les revelacions possiblement va ser la percepció del seu propi buit, és a dir, del buit de la seva pròpia creació. Dit d'una altra manera, prendre consciència de la finitud i de l'existència del mal potser el va portar a qüestionar-se per què i per a què havia estat creat i quin era el sentit de la seva vida. En Fearless no ho detalla en la narració amb aquestes paraules, però tal afirmació es pot deduir per tal com ell posa de manifest el treball sobre si mateix per arribar a ser el tipus de persona que volia ser. Entenc que en Fearless va començar a treballar sobre si mateix per omplir el buit existencial i que la revelació el va portar a fer aquest treball (Sabán, 2012:86). Però si en Fearless decideix treballar sobre si mateix per omplir el seu buit és perquè reconeix en el seu interior la possibilitat de fer-ho, igual que reconeix la necessitat del moviment per aconseguir-ho.

En la seva narrativa, en Fearless menciona en diverses ocasions el paper que la família i les persones del seu entorn van tenir en la seva constitució com a persona. Ell remarca que no només va néixer en una família de bones persones sinó que a més tant ell com la seva dona van mantenir aquest entorn al llarg de tota la vida. Per altra banda, tenint una ferma creença en Déu i d'acord amb la mística jueva, en Fearless es pensa com una manifestació de Déu, com un fragment de Déu o una llavor de Déu (Zigon, 2010a:213), tal com queda recollit a la interpretació que Sabán realitza de la creació en el misticisme jueu (Sabán, 2012:140). Així, com a fragment de Déu, cal reconèixer que hi ha una part que és donada però que, com també assenyala Sabán (2012), es pot desenvolupar en el camí cap a Déu. Dit d'una altra manera, a partir d'una estructura predeterminada que el limita, l'ésser humà intenta transcendir els seus propis límits. Des d'aquesta interpretació i tornant al discurs de la moralitat, es podria afirmar que en Fearless entén que la moralitat és un element compost, és a dir, ve donada per Déu, el context la pot avafavorir i pot ser desenvolupada individualment per arribar a Déu.

Afirma Sabán que una manera que els éssers humans tenim d'arribar a Déu, com a manifestacions d'Ell que som, és coneixent-nos a nosaltres mateixos, perquè així estem coneixent els fragments de Déu, encara que estiguem condicionats pel temps i l'espai i, per tant, pel moviment (Sabán, 2012:114). El moviment d'ascens a Déu, o d'autodesenvolupament, diu Sabán, s'aconsegueix a través del treball d'intensificar el bé com una manera d'allunyar el mal. S'entén així la decisió d'en Fearless de fer el bé i de treballar contínuament sobre sí mateix per fer el bé,

ja que aquesta era la manera d'autodesenvolupar-se i d'ascendir cap a Déu. Alhora, recordi's la importància que en Fearless concedeix al bé que hi havia al seu voltant quan remarca que les persones del seu entorn eren bones persones. Per a ell, aquesta és la manera d'explicar que va néixer i es va desenvolupar en un entorn on era possible el moviment d'ascens cap a Déu i el treball per intensificar el bé a través de l'autoconeixement.

La revelació és doncs necessària per avançar, i avançar és l'objectiu de l'existència, el sentit de la qual és el desig de superació dels límits. Aquest desig, com afirma Sabán, podria entendre's com una forma d'evasió de la nostra temporalitat, però en realitat, assenyala, és el contrari. És la consciència de la temporalitat el que atorga el nivell d'intensitat dins l'existència, com en Fearless demostra. L'esforç per avançar, per mobilitzar les energies interiors fins on sigui possible, afirma Sabán, és realment l'objectiu de tota la nostra existència i on trobem la felicitat producte de l'esforç (Sabán, 2012:175). Així, el sentit de la nostra existència és aconseguir transformar tot allò que està ocult, susceptible de ser revelat, en una revelació (Sabán, 2012:93). Per tant, el paper de l'ésser humà en el coneixement de la seva pròpia existència, és a dir, en el seu autoconeixement, és un paper actiu (Sabán, 2012:172). Com exposa Sabán, l'autoconeixement que planteja el judaisme és de doble via: per una banda, un autoconeixement personal subjectiu intern i, per l'altra, un de derivat de la relació amb els altres (Sabán, 2012:157). Les dues vies s'entenen si considerem l'ésser humà com un fragment de Déu que està sol però que necessita la relació amb altres fragments subjectius per completar-se (Sabán, 2012:156). Com a fragment independent, mai està complert sinó que necessita la connexió amb els altres fragments per arribar a l'autoconeixement. Com assenyala Sabán, el judaisme "obliga" a la interacció social com a eina central de l'autoconeixement perquè aquest es dona en la connexió social permanent, ja que s'aprèn de tots (Sabán, 2012:156-157). En això radica la participació social d'en Fearless en diverses organitzacions, algunes religioses, des de la seva joventut.

Tot i així, Sabán reconeix que l'ésser humà tendeix a ocultar-se de si mateix perquè la majoria de vegades prefereix la seguretat de la ignorància a la llibertat del pensament (Sabán, 2012:111). En el cas d'en Fearless els constrenyiments físics i exteriors el dirigeixen cap a si mateix, cap al seu interior, fent-lo escollir l'espiritualitat com a camí per treballar sobre si mateix. En aquest camí, que no requereix força física, el judaisme li ofereix el poder de la superació a través de la Càbala (Sabán, 2012:288) i l'ajuda a trobar en el seu treball el sentit pel qual va ser creat i, per tant, l'essència de la seva supervivència (Sabán, 2012:89). Les revelacions li permeten controlar allò que era ocult i l'autoconeixement li proporciona l'ascens cap a Déu i la percepció de llibertat interior.

13.4. Treball ètic. Pensament i llenguatge

A partir d'aquí puc plantejar quins punts i de quina manera en Fearless treballa sobre si mateix per arribar a ser una persona "normal" malgrat la seva diferència. Així es podrà veure com

utilitza el camí de l'espiritualitat del judaisme per trobar sentit a la seva existència amb una malaltia hereditària.

A en Fearless no li ha estat fàcil d'encarar les particularitats de la seva malaltia, les característiques físiques que se'n deriven i les situacions a què l'han conduït. S'ha vist obligat a conviure amb moltes en el dia a dia, com per exemple amb els trets físics característics de la malaltia, i la seva quotidianitat ha tingut moments difícils. Altres situacions ocasionals, com el canvi de professió, li van generar angoixa quan s'hi va haver d'enfrontar. Totes aquestes experiències, però, van comportar que en un determinat moment en Fearless decidís quina relació diària volia tenir amb la malaltia. Aquesta qüestió es manifesta en la seva narrativa quan parla dels canvis soferts com a resultat de l'evolució de la malaltia, dels diferents modes de viure que va observar i, finalment, de quin va escollir. En les seves paraules:

FEARLESS — So I had the heart surgery and then went and became a teacher because that was something I could do because did not require anything physical ah and I could do it for 12 years. Ah... but you are constantly adapting to the next thing that goes wrong. In 1984, I had a lung collapse, it collapsed twice, it took over a month until finally they had to do surgery on it and you know that, now, 3 months ago I was diagnosed with this bronquiectasia, a lung condition, (coughing) —excuse me—, and so you know, you make the adaptations. I mean, life is so good that look at the beautiful day it is today. I can crawl and only feel sorry for myself or try and enjoy life and I choose to try and enjoy as much as I can every day.

En Fearless troba que hi ha dues opcions per viure amb la seva malaltia, i n'escull la que li permet gaudir de la vida. Aquesta opció implica alegria i felicitat, en oposició a un estat de depressió, tal com ell mateix especificaria i com mostraré a continuació. Precisament l'alegria i la felicitat tot i viure amb una malaltia com la seva són els punts que en Fearless decideix treballar en ell mateix, en concret esforçant-se per desenvolupar una actitud positiva en el món de la malaltia. El treball que va fer al llarg dels anys el porta a afirmar que aquesta actitud exigeix un treball permanent per no caure en el que considera un dels pitjors riscos possibles: la depressió. En Fearless remarca i assenyala com a important aquest aspecte explicant el següent:

FEARLESS — Even on those days when I am not feeling well, I still try to enjoy life as much as I can. I may spend some time on the telephone talking to a friend, I might spend an extra time reading the book that I am enjoying or go on the internet and check my emails and maybe do some searching there and so, you know, it leaves me stressed at times and try to get the most enjoyment out that you can and there's a rule: the one thing that you are always fighting is not to get depressed because if you get really depressed you just lay in bed with the blanket on your shoulders and ... spend the whole day in bedthat is a threat to anybody, a....so...so it's in a way always fighting against that depression, you know.

L'afirmació d'en Fearless que intenta gaudir la vida fins i tot en els moments de major dificultat implica la seva necessitat de tenir sempre presents els seus objectius i seguir la seva "norma" en qualsevol situació, perquè així es protegeix d'un risc que per a ell és real. Gaudir i tenir alegria és la seva manera de dirigir la vida i d'evitar perdre's en el buit. Sense motivació per lluitar contra la malaltia en Fearless sap que l'energia s'acaba, i aquesta és l'amenaça. Així, treballa sobre si mateix per aconseguir alegria i felicitat, factors que defineixen la vida que vol i li pertemen d'anomenar-la "normal". L'establiment d'una "norma" autoimposada indica que en Fearless posa en pràctica l'autodisciplina per recordar-se a si mateix els objectius per no caure en la depressió, sobretot en els moments que en percep el risc. En aquestes situacions el recordatori és com una conversa amb si mateix, en què una part del seu interior que és conscient de l'existència, el jo, es dirigeix al "jo" objectivat. Dit d'un altra manera, en Fearless manté un monòleg entre el jo i el "jo" objectivat per forçar-se a fer activitats que l'allunyin del buit i la depressió.

El fet que en Fearless faci explícit que lluita "sempre" contra la depressió equival a dir que aplica l'autodisciplina diàriament. Però el que no explica és si l'autodisciplina és una habilitat encarnada o si ha de treballar per aconseguir-la. No obstant, que la posi en pràctica cada dia i que fins al moment, després de quasi set dècades, no hagi caigut en la depressió fan pensar que aquesta és una habilitat que efectivament ja té encarnada. Sigui com sigui, en Fearless la continua aplicant, no només per tenir presents els objectius i recordar la "norma", sinó també per cercar bones qualitats en ell mateix. Aquesta cerca és un camí recollit en el judaisme, i Sabán l'assenyala com un camí també per cultivar l'alegria i la felicitat (Sabán, 2012:63).

Entenc, per exemple, que la tranquil·litat que en Fearless demostra amb el seu pensament clar i pausat, i amb la determinació que ha mantingut en els seus propòsits, és una qualitat que va buscar, treballar i finalment encarnar. Precisament, i basant-me en les explicacions que ofereix el misticisme jueu, el pensament clar i la determinació eren aspectes que permetien a en Fearless apropar-se a Déu. Així, aquestes qualitats li donaven alegria i felicitat, i en conseqüència, diu Sabán fent referència a Najmán de Bratzlav (1772-1810), li donaven tranquil·litat (Sabán, 2012:63).

En Fearless, però, tenia altres qualitats personals que havia cultivat al llarg de la seva vida i que també eren perceptibles a les nostres trobades. La senzillesa, per exemple, n'era una. Se'n feia evident en la seva imatge d'home senzill, ni ostentós ni vanitós, així com en el seu entorn, la seva casa, l'ordre i la manca d'acumulació d'objectes. Això indicava que tenia suficient autoconfiança com per allunyar tot allò exterior que no li reportés cap canvi interior i que, en canvi, mantenia el que sí estimulava el creixement interior. De ser així, en Fearless hauria arribat a ser un ésser complet amb allò que tenia i, per tant, era lliure de les formes exteriors (Sabán, 2012:192). La relació de la materialitat amb l'espiritualitat, diu Sabán, és important en el judaisme, segons el qual no existeix una espiritualitat desvinculada de la realitat material o que en fugi. En el judaisme, les coses materials guarden una relació amb allò espiritual i quan allò material es desconnecta de la seva funció, la d'aportar creixement interior, la matèria comença a operar en el camp de la vanitat i de la riquesa material. La connexió de la materialitat amb l'espiritualitat era doncs un tret d'en Fearless, que a través de la senzillesa expressava la funció que tenia per a ell la matèria. Adoptar d'aquesta

senzillesa en part venia per la concepció de si mateix com un ésser temporal que no posseeix cap bé, ni tan sols el seu propi cos material (Sabán, 2012:283). Aquest fet no seria rellevant si no es tingués en compte que en una malaltia com la d'en Fearless tard o d'hora s'han de prendre decisions respecte al cos. Considero que cal aturar-se un moment per aprofundir en aquest aspecte. En Fearless mostraria la seva visió al respecte en explicar una experiència viscuda anys enrere, quan la manipulació del cos físic, concretament la funció del cor, li va comportar un dilema ètic pel risc de transgredir els seus ideals morals. Llavors va haver de treballar sobre si mateix per superar aquell moment i prendre una decisió adequada. A l'experiència es confrontarien dues idees: la comprensió d'en Fearless, influenciat per la perspectiva del judaisme, que el seu cos era temporal, limitat o finit, i que no li pertanyia; i la idea del cos de la biomedicina, que no sembla contemplar limitacions ni la possibilitat que un cos no pertanyi a un mateix. La narració de l'experiència va sorgir en plantejar a en Fearless els límits en la biomedicina:

ESTHER — Maybe, the medicine has limitations.

FEARLESS — Of course it does have limitations, (silence) and there is a danger with a (silence) some surgeons who feel that they can solve any problem through a surgery and not every problem can be solved and not every problem was solved and you see, you have to be careful. Let me give you an example. I was told by my electrophysiologist, he was the doctor that was responsible for my pacemaker, he said, "there is a possibility that your heart is so throwing out erratic electrical signals that what I wanna do is I wanna go in and I wanna kill your heart so it will not be able to beat on its own and rely totally on the pacemaker for your heartbeats". So, I said to him, "let me think about it". So, I talked to my cardiologist. He said, "better think twice about it". I went to a specialist, to UCLA, he said, "I don't know". I talked to my rabbi because, you know, what I will be doing is letting the matrix kill me at the table and relying on this little computer to keep me alive, which means if something goes wrong with the computer and we all have computers that crash or something goes wrong with it, it's not going to sustain, right? Because this is the only thing that is keeping my heartbeat so I told them no. Now, if I had said yes, would it help me feel a little bit better or have a little bit more energy? But to me that was too radical, a procedure to stop my heart to be able to beat by its own. So, so in dealing with doctors you have, you have to be on top of it, you know, it is your decision that's the one that is gonna happen but they don't always make....

En el relat d'aquesta experiència, en Fearless entén la proposta de voler aturar el batec del seu cor com una desconexió d'allò que el lliga a la vida. En Fearless coneix les explicacions i el posicionament del judaisme respecte al cos, però ell d'entrada no rebutja ni accepta la proposta, sinó que mostra dubte; i en el dubte, i amb el treball que inicia per trobar-ne una resposta, en Fearless demostra que no s'adhereix al judaisme com una norma o doctrina com tampoc no ho fa amb la biomedicina. En canvi, inicia pràctiques d'interacció i conversa amb l'altre, primer amb els professionals mèdics i després, en no poder trobar una resposta del que era "correcte" o "millor" per a ell, amb el seu rabí. Amb el darrer posa en pràctica la tècnica de raonament mo-

ral en la conversa i, a través del llenguatge, pot mostrar a l'exterior la seva interioritat (Sabán, 2012:278). En fer-ho és capaç d'establir una relació comunicativa amb si mateix i, com a fragment de Déu que és, l'estableix també amb Déu. En la conversa amb el rabí en Fearless revela aspectes ocults de la situació i pren consciència que l'acció terapèutica que li proposen per tal de millorar la seva salut és massa radical, tal com ell l'anomena. Com que en Fearless entén la seva existència com una manifestació o un fragment de Déu (Sabán, 2012:76) és possible pensar que l'opció proposada pels professionals significués per a ell desvincular el seu cos de la seva essència, és a dir, que aturar el ritme del seu cor per tal de ser controlat per una màquina significués desconnectar-se del seu origen, que dona sentit a la seva existència. Aquesta és una interpretació meua, no d'en Fearless, però així es pot explicar que ell percebés el procediment com a massa radical i que finalment rebutgés la proposta terapèutica.

El relat fa evident un altre aspecte: que en Fearless reconeix i accepta que tant la biomedicina com la tecnologia tenen els seus límits. Precisament, aquest reconeixement l'impedeix confiar-hi la seva vida. No obstant, en rebutjar la intervenció mèdica, en Fearless accepta uns altres límits: els seus propis, els de la vida material, cosa que implica també acceptar la seva finitud. El rebuig de la intervenció mèdica comporta acceptar que el final de la seva vida no dependrà d'ell ni d'un aparell electrònic sinó de Déu. Aquest fet esdevindria important per a en Fearless perquè a partir d'aleshores mesuraria els desitjos i les accions en funció de les possibilitats reals, i en conseqüència introduïria certs canvis a la seva quotidianitat.

En aquest exemple, en Fearless mostra que en situacions de dilema recorre a tàctiques que li permetin arribar a l'autoconeixement, a la seva subjectivitat, per tal de trobar una solució tot mantenint-se fidel a les característiques que vol per a si mateix, en aquest cas la senzillesa. El judaisme li serveix de guia però no és determinant pel que fa a les decisions sobre el seu cos. Tal com ho manifesten les seves consultes amb els professionals sanitaris i amb el rabí, ell considera que la relació amb l'altre és el que fa possible el creixement. El judaisme, com la biomedicina, no exerceix un control sobre en Fearless ni el pressiona en les seves decisions; més aviat, són camins possibles per arribar a si mateix i per aconseguir llibertat interior.

Una conseqüència de la senzillesa d'en Fearless és la humilitat. A les nostres trobades, això és manifest quan reconeix certes transgressions morals, menciona la confessió i el penediment o accepta errors que va cometre. D'acord amb Sabán, el reconeixement del desequilibri en alguna dimensió, com fa en Fearless a continuació, és part de la humilitat (Sabán, 2012:135):

FEARLESS — I consider myself at times a little too hard on my children when they were a group of boys and growing up. You know, a... to say I may have done some things a little bit differently but they both seem now to be decent people.

Amb el reconeixement dels errors, transgressions o desequilibris, en definitiva dels seus límits, entenc que en Fearless s'equipara amb la resta d'éssers humans, que també s'equivoquen en

alguna dimensió de la vida. Ell no es concep com algú superior als altres ni creu tenir un nivell més elevat de moralitat. Ser conscient dels errors forma part de la humilitat, i precisament la humilitat li impedeix situar-se per sobre dels altres malgrat el procés de transformació que ha viscut fins al moment.

La tranquil·litat, la senzillesa i la humilitat formen part de l'estil de vida d'en Fearless, i li permeten de viure amb alegria i felicitat en el seu camí cap a Déu. Com he mencionat, ell no menciona expressament aquestes característiques, tot i que siguin ben perceptibles. Tanmateix, sí que en destaca una altra en concret: la qualitat de ser una persona compassiva i de comprendre l'altre. Així va respondre quan li vaig preguntar per les seves qualitats més fortes:

FEARLESS — One of my strong points, and that is the reason I became a teacher at the Hospital School, is that I have a lot of compassion and understanding for just how hard life can be and when you're dealing with sick kids and you see what the kids and the families go through a... you know if you did not have that compassion or understanding you will drive yourself nuts, you could not sleep at night. I have students die and I had ... it's.... so.... I consider myself [a] compassionate, understanding person. I consider myself one of the 99% out of the 1% (...).

En Fearless no va aprofundir més en aquest tema, però el fet que es considerés a si mateix una persona comprensiva i compassiva, una persona "of the 99% out of the 1%", em suggereix dues interpretacions: que ell és una persona comprensiva i compassiva com la majoria de persones, o bé que ell es considera com la majoria dins la minoria de l'1%. Per l'ènfasi que hi posa en Fearless, entenc que les seves paraules estan més properes a la segona interpretació, és a dir, que es considera com la majoria dins la minoria. En Fearless afirma que tenir precisament aquestes qualitats el van portar a ajudar els infants malalts, el que significa que probablement les havia treballades i, fins i tot, que ja les havia encarnades. En el relat, ell deixa clar que per a ell tant l'enteniment moral com la compassió són importants perquè en el món social i humà, que és divers i compartit, l'ajudaven a pactar amb la diferència i a acceptar certes situacions. Tal com ell mateix reconeix, de no tenir-les hauria emmalaltit per la complexitat i gravetat d'algunes de les situacions dels seus estudiants.

Com he exposat anteriorment, en Fearless troba enteniment i compassió a la seva família, especialment a la seva mare, que mostra una actitud d'acceptació de la malaltia i la diferència. En Fearless podria haver encarnat aquestes característiques durant la infància, però certes experiències, en especial a l'escola i durant el reconeixement mèdic de l'armada, el van fer conscient que no tothom tenia les mateixes capacitats. Havent descobert "how hard life can be" en Fearless va escollir seguir el camí de la seva mare però d'una manera conscient i dirigida en especial cap a aquells amb una diferència, com ell, per raó de malaltia. Aquesta era la manera, recordo, que en Fearless va escollir per fer el bé i per allunyar el mal. Tot i haver encarnat certes disposicions morals durant la infància, amb el canvi d'àmbit laboral i l'entrada a l'hospital com a professor, en Fearless va fer un moviment d'apertura cap al coneixement (Sabán, 2012:271)

que li permetria l'autocultiu. Buscava un treball que li donés “a reason to get up in the morning and get dressed and go out and do something” i el va trobar, com a professor a l'escola de l'hospital. Aquest treball li va donar l'oportunitat de transmetre coneixements i valors a través del tipus de persona que ell havia arribat a ser, i a més li va permetre desenvolupar l'enteniment i la comprensió de l'altre a través de la conversa. La conversa, en efecte, implica un treball de comprensió mútua perquè comporta un intercanvi entre el que dóna i el que rep, i a la vegada qui dóna també està rebent (Sabán, 2012:274).

És cert que amb l'ensenyança en Fearless va poder transmetre el que en aquell moment era per a ell la seva veritat (Sabán, 2012:83), però en l'intercanvi també va tenir l'ocasió d'expandir el coneixement com resultat d'un procés de raonament moral. Per a Sabán, el llenguatge, que condiona la comunicació, permet la transformació ètica i l'autodesenvolupament, perquè el llenguatge és el que fa possible establir el límit d'allò que està revelat i d'allò que està ocult. Com afirma Saban, precisament aquesta és la funció central del llenguatge: mostrar allò revelat i allò ocult. El llenguatge es presenta així com un mitjà, no una finalitat, l'objectiu real del qual és aconseguir la capacitat màxima de revelació d'allò que es troba ocult (Sabán, 2012:130). D'aquesta manera, en Fearless, amb allò transmès als seus alumnes per mitjà del llenguatge, podia prendre consciència d'allò que per a ell estava revelat mentre que allò no expressat li insinuava el que estava ocult (Sabán, 2012:138). Dit d'una altra manera, els estudiants, les seves famílies i les converses amb elles el van fer conscient del que sabia i del que no sabia, de manera que pogués treballar èticament per poder revelar allò que encara restava ocult. Tal com afirma Sabán, el llenguatge permet revelar el pensament, però el pensament és previ al llenguatge i no sempre allò pensat s'expressa a través del llenguatge. De ser així, en Fearless ja havia arribat a cert coneixement amb el pensament tot i que sense poder expressar-lo encara (Sabán, 2012:138). Tant en una situació com en l'altra resulta evident que en Fearless, amb la transmissió de coneixement a través de la paraula, expandia el llenguatge, el qual permetia l'expansió del pensament. L'expansió del pensament forçava el llenguatge a trobar nous límits que alhora forçaven de nou el pensament (Sabán, 2012:137).

Malauradament, a les nostres trobades en Fearless no menciona cap experiència amb els seus estudiants o les famílies que confirmi aquesta interpretació (el coneixement a través de la conversa i el llenguatge); però el fet que mantingués el seu treball durant dotze anys em porta a pensar que probablement en Fearless va ser conscient del seu autodesenvolupament i de l'expansió del pensament a través d'un major enteniment o comprensió de l'altre. Pel que fa a l'ús del llenguatge, és probable que a més del llenguatge estructurat en Fearless fes servir altres canals, com ara la música, per comunicar-se amb els estudiants d'una manera més emocional, per tal d'expressar allò que de vegades les paraules no poden. La col·lecció de discos a casa seva així m'ho van fer pensar. Però no vaig considerar aquesta una qüestió rellevant i no m'és possible concretar com treballava en Fearless amb els seus alumnes. Tot i així, entenc que per a en Fearless sí era important captar els sentiments dels altres i comprendre el seu llenguatge emocional (Sabán, 2012:278).

Al llarg dels anys, amb la seva tasca de professor, en Fearless mostra que ha après i encarnat un aspecte de la comunicació que, tal com mostraria per mitjà d'un altre exemple, posa en pràctica a

l'actualitat. En Fearless ha après allò que Sabán assenyala, que tot el que es pot revelar depèn de la capacitat de recepció del receptor (Sabán, 2012:92). Per tant, segons Sabán, només s'ha de revelar allò que l'altre sigui capaç de suportar. En el següent exemple, en què s'observa com en Fearless posa en pràctica la revelació parcial, allò ocultat és per omissió de paraula però també la podria haver utilitzat per donar un sentit diferent a allò que ocultava tenint en compte que el sentit de la paraula sempre és més profund que la mateix paraula (Sabán, 2012:130). En Fearless narra aquest fet, el d'amagar informació, fent referència a una situació actual. En preguntar-li si podia mantenir una comunicació oberta amb els seus fills en relació a la malaltia en Fearless va respondre:

FEARLESS — Oh Ya, ya

ESTHER — [Do] They ask you for it?

FEARLESS — Yes, we are all feeling it all the time. (...) [but] No, I don't talk to them about the feelings too much. But, I want them to be realistic and to be prepared if something goes wrong, and, so it is important if they know what my condition is and what my wishes are if something goes really wrong and so both my wife and both my boys feel ...

ESTHER — Maybe, the feelings are private. Are [they] more private?

FEARLESS — You know, it is truly ahh the feelings are private and there is no advantage for me to go there with that and to discuss that ... there is no (breathing long) ...You know, if when the time comes (breathing long) they will probably ask me, you know, if you are afraid of death. Well, I do not want to think about that problem and that conversation yet because it allows planning death. I mean there are emotions that I don't share with 'em.

ESTHER — Ya,

FEARLESS — You know, Nietzsche once said when you look into the abyss the abyss looks back at you and when you're faced with the disease, when you have, you know, multiple physical conditions that in the end they are probably gonna be un-utilized, you know, you don't necessarily want to look into the abyss until you are forced to, and so...

Semblant a com actua la Pilar amb els seus germans, en Fearless pot parlar amb la seva família d'alguns aspectes de la malaltia perquè, com ell assenyala, vol que estigui preparada per si apareixen complicacions greus i que respecti els seus desitjos arribat el moment; però reconeix que hi ha aspectes, com són els seus sentiments, que no comparteix amb ells. L'ocultació dels sentiments, tal com es desprèn del seu relat, sembla tenir dues causes. La primera es dedueix de les paraules d'en Fearless quan reconeix que "when the time comes they will probably ask me if [I am] afraid of death". D'això es pot interpretar que, segons en Fearless, els fills no li ho han preguntat fins al moment perquè potser encara no estan preparats per conèixer aquest aspecte

o per suportar la informació. Des d'aquesta perspectiva, en Fearless regularia la informació que dóna respectant el que és acceptable per als fills. Aquesta seria una manera de protegir els fills del dolor que podria causar la revelació d'informació que no estan preparats per assumir.

Però el text també posa de manifest un segon aspecte. Quan afirma que “there is no advantage for me to go there with that” en referència als sentiments, en Fearless ve a dir que parlar i discutir dels seus sentiments tampoc no li reporta creixement interior o, en termes de Sabán, un ascens. Associa parlar dels seus sentiments amb la seva família a planificar la seva mort. Per aquest motiu assenyala que “I do not want to think about that problem and that conversation”. Amb aquestes paraules en Fearless reconeix que s'oculta una part a si mateix. Trobo plausible pensar que, en aquests moments, ell tampoc podria suportar aquesta revelació, a l'igual que els fills. Sabent que en Fearless és conscient del desgast del seu cos pel pas del temps i per la malaltia, el més probable és que allò que no vulgui revelar és la desaparició de la seva identitat, que inevitablement es donarà amb la desaparició de la seva materialitat. Sabán assenyala que, segons el judaisme, amb la mort la identitat real trascendeix la vida biològica perquè està relacionada amb un cert tipus d'energia i no amb una estructura material determinada (Sabán, 2012:147). Tot així, entenc que pensar en la seva mort, en la transformació de l'energia, impedeix a en Fearless gaudir de la vida que encara té, és a dir, viure amb alegria i felicitat la seva quotidianitat. Això es fa manifest al relat en la metàfora de l'abisme: hi ha revelacions que un pot posposar un temps, però el moment de la veritat és inevitable. Amb això en Fearless demostra un control dels seus pensaments i accions envers si mateix i envers els altres, amb l'objectiu de viure la vida i cultivar la personalitat. Per tant, és evident en aquest punt que a més de l'autodisciplina i la conversa, en Fearless cultiva la compassió per aconseguir l'enteniment mutu. D'aquí que es consideri “a compassionate, understanding person”. Per exemple, demostra que amagar els seus sentiments als fills és una decisió raonada i també plena de compassió, ja que es preocupa de protegir-los del patiment.

Si l'enteniment està relacionat amb el pensament, i la compassió està més propera al sentiment, en Fearless mostra que controla l'un i l'altre. Aquest fet era evident durant les nostres trobades, on no expressaria mai pena, lament, enuig o ràbia. Mentre és cert que en Fearless no va fer visibles les seves emocions, com tampoc no ho feia amb els seus fills, sí que transmetia sensibilitat, exemplificada en la seva narrativa a través del desig de fer el bé, d'ajudar l'altre —jo inclosa— i amb la preocupació per aquells amb alguna diferència. En Fearless va observar aquesta sensibilitat de percepció en la seva mare i va passar a cultivar-la, com he dit abans, de manera conscient.

Per explicar com en Fearless cultiva la sensibilitat en les seves relacions i el paper destacat que té a la seva vida, em referiré a continuació a l'àmbit dels fenòmens anatòmics i fisiològics. En aquest àmbit doncs la sensibilitat té a veure amb la capacitat de percepció; per exemple, la capacitat de percebre el dolor. Sovint, pensar en el dolor és pensar en la manera d'alliberar-se'n: anular la percepció del dolor és pensar en com limitar el patiment i la incomoditat, però també, com assenyalen Bauman i Donskis, pot fer-nos caure en determinants enganys (Bauman i Donskis, 2015:24). Precisament en Fearless és conscient dels riscos que comporta la insensibi-

litat moral perquè en va patir les conseqüències. Ell sap que el dolor té la funció d'actuar com una alerta, com una advertència, i per aquest motiu manté sempre la seva capacitat de percepció.

La transcripció que figura a l'inici del capítol posa de manifest aquest fet quan es refereix al ventall de símptomes i explica que no busca eliminar el dolor tot i disposar dels fàrmacs adequats, sinó que pren mesures que el facin disminuir però que no afectin la seva percepció ni l'insensibilitzin. És cert que en Fearless no sempre ha pogut mantenir la sensibilitat orgànica, com quan va estar tres mesos ingressat a la unitat de cures intensives o quan va haver de sotmetre's a procediments quirúrgics; en aquests casos va ser necessari insensibilitzar el seu cos, però la supressió del dolor era temporal i no pretenia immunitzar-lo permanentment (Bauman i Donskis, 2012:23). En el dia a dia en Fearless prefereix mantenir la percepció del dolor físic i actua per conservar la seva sensibilitat corporal.

La manera com en Fearless treballa sobre la sensibilitat orgànica a partir del dolor físic pot aplicar-se a l'esfera de les relacions humanes. Igual que l'organisme envia un senyal de dolor per advertir que alguna cosa va malament, en el tracte amb les persones la sensibilitat li permet percebre l'altre, sentir-lo i actuar en conseqüència. Així, quan percep el dolor de l'altre, causat potser per la diferència, en Fearless no busca la insensibilitat sinó maneres de mitigar-lo per fer-lo suportable. Una manera que en Fearless ha trobat per aconseguir-ho és l'enteniment o la comprensió. És per això que per a ell l'enteniment i la compassió, o el pensament i el sentiment, guarden una estreta relació. Una altra manera, segons entenc de les seves paraules quan afirma que ell sap com de dura pot ser la vida, és l'experiència de saber que el mal existeix i d'haver descobert les limitacions humanes. Ell sap que no tothom té la mateixa capacitat que ell per actuar de la manera descrita. És conscient dels perills que impliquen les relacions, no en minimitza els riscos i està alerta davant l'aparició de la insensibilitat i la indiferència de l'altre. En Fearless n'ofereix un exemple en referència a la relació amb els seus metges. Així parla narrant una experiència recent:

FEARLESS — My relationships with doctors are critical to me. I have to have trust in my doctors, I have to be able to communicate with my doctors and I have to make certain that they are listening to me. Now I have changed my XXX [specialty] doctor where I went for 37 years. Why did I change to a different doctor? Because after 37 years, he stopped listening to me, you know, the first thing, you know, you see someone over a long period of time and they say they give the same complaints and after a while you just turn them off and they do not respond and that was not to my benefit and so.... It was hard because I liked the doctor ... but I got a much better XXX [specialist] now than I had before and I am very pleased with my XXX [specialist] and my XXX [another specialist] and it is of critical importance particularly when you have a disease that could kill you very rapidly that you have doctors that you can communicate with and the doctors talk to each other.

En Fearless no pensa que el seu metge fos un mal professional sinó que havia perdut la sensibilitat per captar-lo a ell. En canvi, en Fearless sí era capaç de percebre que després de trenta-set

anys el seu metge havia deixat d'escoltar-lo. Això evidencia que en Fearless, al contrari que el seu metge, es manté en alerta fins i tot en les relacions més sòlides i duradores, i que confia tant en el conscient com en la seva percepció sensitiva. Percebre la impossibilitat de l'altre per captar-lo, és a dir, adonar-se dels límits morals de l'altre, el fa actuar compassivament. I en comptes de mostrar enuig o malestar accepta aquests límits i es distancia. Tot i poder fer aquest moviment en Fearless reconeix que acceptar els límits morals de l'altre li va resultar difícil per l'esforç que comporta.

Les característiques personals que en Fearless ha encarnat i les seves tàctiques per cultivar-les mostren que treballa la individualitat i també la relació amb l'altre a través de la participació social. Per això, els escenaris on treballa sobre si mateix són diversos. La família, per exemple, és un dels espais en què, allunyat de la vida social, en Fearless pot treballar èticament (Faubion, 2001b:17-8 citat a Zigon, 2010a:188) i cultivar les disposicions morals de ser en el món; però no n'és l'únic. L'entorn laboral, els espais de culte i les consultes dels professionals són altres indrets on es dona aquest treball personal. Així, en Fearless treballa sobre si mateix en la privacitat de la família i en la publicitat social. Sembla haver-hi però dos elements comuns: la cerca d'una harmonia amb si mateix per poder viure la vida que desitja amb la seva diferència; i una connexió entre el seu ideal moral i els dilemes de la vida real.

13.5. 50 anys, una celebració i l'eternitat

He intentat mostrar com, a partir de la diferència física causada per la malaltia, en Fearless treballa la seva subjectivitat a través de l'espiritualitat del judaisme. Tanmateix, a una certa edat, va prendre consciència d'altres discursos morals disponibles al seu voltant.

Arribat a aquest punt he de confessar que la narrativa d'en Fearless no és una narrativa que em resulti fàcil d'interpretar perquè sent el camí escollit el de l'espiritualitat del judaisme i, en ella, de la conscienciació de la seva existència, el seu relat no és només sobre accions sinó també sobre pensament el qual no és fet explícit.

En aquest punt he de confessar que la narrativa d'en Fearless no em resulta fàcil d'interpretar: com que va escollir el camí de l'espiritualitat del judaisme i, en aquesta, el de la conscienciació de la pròpia existència, el seu relat no només és sobre accions sinó també sobre un pensament al qual no fa referència explícita. Per justificar el seu pensament, implícit en les experiències que narra, he recorregut a les interpretacions que el misticisme jueu dona d'aquells aspectes rellevants per a la seva narrativa. És així com he arribat a entendre que en Fearless cultiva una virtut que guarda relació amb els béns interns, l'autoconeixement, i no amb aquells externs com poden ser la fama, la fortuna o la superioritat social. És a nivell intern, de l'existència espiritual, on en Fearless es veu lliure dels constreïments físics (donats pel cos i la malaltia) i socials, i

troba, o si més no cerca, la llibertat interior (Sabán, 2012:70-71), la qual es dóna quan un es fa responsable de si mateix (Fauconnet, 2014:415).

Després de fer un treball continuat sobre si mateix al llarg dels anys, queda plantejar com en Fearless percep la seva transformació a l'actualitat. Trobant-se en un estat de salut delicat, el ventall de símptomes el fan conscient de la seva temporalitat, i la qüestió és saber si després d'autoavaluar-se en el present aprova o no la seva moralitat encarnada.

La resposta vindria en la primera de les nostres trobades. Després d'explicar una experiència viscuda a l'adolescència, durant els estudis d'educació secundària, en Fearless relataria un esdeveniment viscut recentment però vinculat a aquell període. En Fearless hi proporcionaria detalls de la seva autoavaluació i em permetria fer una interpretació que abarca els tres estats temporals (passat, present i futur) en un mateix esdeveniment. Va voler transmetre'm la seva experiència d'aquesta manera:

FEARLESS — But interesting enough I wanted you to know that ah... two months ago we had my 50th high school class reunion. We had a big party. I went to it and it sanitized me to the point where I totally ignored everybody and I still had some friends that, that I made so I went to the reunion.

ESTHER — It was important for you?

FEARLESS — You know, it was curiosity after 50 years, it was really curiosity.

En Fearless puntualitza que assistir a la celebració va ser més una qüestió de curiositat i no perquè l'acte fos important en si. Això indica que per a ell la curiositat té un significat concret.

Després de cinquanta anys la distància temporal li va generar el desig d'assistir a l'acte. Per concretar la font d'aquest desig recorro de nou al treball de Sabán (2012) sobre el misticisme jueu. Sabán explica que en el judaisme la curiositat de l'ésser humà està relacionada amb la cerca del sentit de la seva existència, la qual descansa en la curiositat constant per les energies ocultes, com he assenyalat anteriorment. Entenc per tant que la curiositat d'en Fearless indica que assistir a l'acte tenia a veure amb trobar sentit a la seva existència (Sabán, 2012:187) i, per tant, amb el camí de l'autoconeixement. Aquesta consideració parteix de la creença que l'acte de celebració donaria a en Fearless una objectivació de la seva transformació al llarg de cinquanta anys. A l'adolescència va descobrir la diferència respecte als altres per raons físiques i va viure situacions que ell descriu com estigmatitzants. Per això entenc que la possibilitat de trobar-se amb els antics companys de la seva promoció cinquanta anys després li permetia veure la seva transformació, és a dir, el seu procés vital entès com a moviment: des del jove adolescent incomprès pel seu entorn i que se sentia emocionalment pobre fins l'home madur que s'ha au-

tocultivat i ha encarnat unes determinades característiques personals. L'objectivació d'aquest moviment afavoreix l'autoconeixement d'en Fearless.

A l'observació del moviment hi ha dos aspectes que en Fearless podia autoavaluar: les decisions que va prendre i el resultat del seu treball. Pel que fa a les decisions, valorar-les permetria a en Fearless saber si havien estat les adequades. És possible que en Fearless tingués la intuïció, o potser ja sabés, si havien estat o no encertades, però en qualsevol cas el plantejament hauria estat de nou portat al conscient. L'acte de celebració, deia, també li serviria per avaluar el resultat del seu treball, és a dir, el camp de pensament conquerit. Prendre'n consciència evidenciaria l'esforç que va fer tot perseguint el "desig de coneixement", que com afirma Sabán sorgeix de la pròpia temporalitat (Sabán, 2012:150) i s'orienta cap a la vida desitjada.

Interpreto l'assistència d'en Fearless a l'acte de celebració de dues maneres. Per una banda, com una pràctica política en el sentit que es va enfrontar de nou amb la jerarquia moral que una vegada li va negar certs drets; no només els hi va poder reclamar sinó que a més, amb la seva supervivència, va mostrar que els havia gaudit. Però, per altra banda, interpreto l'assistència a l'acte sobretot com una pràctica moral en el sentit que en Fearless va poder veure si havia encarnat la moralitat que destijava i sobre la qual havia treballat al llarg de cinquanta anys. També cal assenyalar que l'avaluació de les decisions i del coneixement adquirit com a mitjà d'objectivar la transformació comportava uns riscos que podien fer dubtar en Fearless d'anar a l'acte. La mateixa curiositat d'en Fearless indica un risc, ja que aquesta implica incertesa i la incertesa implica risc. Aquest risc, d'una banda, sorgia davant la possibilitat de no haver pres les decisions encertades perquè, com assenyalen Bauman i Donskis amb paraules d'Alberto Melucci, s'adonaria que "l'elecció es convertí en destí" (Melucci, 1996 citat a Bauman i Donskis, 2015:59). De ser així, també seria conscient que no existeixen regles per absoldre'l de les conseqüències de les seves decisions. D'altra banda, l'altre risc era que davant d'aquells que van actuar amb indiferència i insensibilitat amb ell en Fearless tornés a percebre's a si mateix com a l'adolescència, quan donava més importància al seu exterior que a l'interior. Si això hagués succeït, el risc hauria estat adonar-se que no havia assolit les disposicions morals desitjades.

En Fearless doncs va decidir assistir a l'acte de celebració malgrat aquests riscos, que probablement percebia. El que no menciona en el relat, però, és quina tècnica va posar en pràctica per prendre la decisió. Com que el relat va ser breu i llavors no vaig detectar-ne la importància, reconec que ara no m'és possible fer una afirmació al respecte; però coneixent les tècniques que utilitza en Fearless per treballar sobre si mateix, considero probable que, per prendre la decisió, utilitzés la tècnica del raonament moral per mitjà de la conversa amb si mateix o de la conversa íntima amb algú altre. A través d'aquesta tècnica, tant el desig d'assistir-hi com els riscos de la seva elecció es farien evidents.

D'altra banda, la afirmació "it sanitized me" pot proporcionar una interpretació de què va experimentar en Fearless a l'acte de celebració. El motiu de la celebració (el cinquantè aniversari de la promoció) va fer conscient en Fearless que havia sobreviscut fins als seixanta-nou anys

malgrat tenir una esperança de vida de trenta-set. Això per a ell ja era una victòria, haver sobreviscut coneixent el sistema temporal de les coses finites; és la victòria de qui ho aconsegueix treballant cada dia, en silenci, en el seu interior, la victòria de qui ho intenta. El fet que en Fearless faci explícit que l'acte de celebració el va sanejar em fa pensar que hi va percebre la seva transformació, i que es va adonar que el seu esforç per revelar tot el possible havia estat eficaç, ja que ell era moralment diferent.

Sabent que en Fearless busca gaudir de la vida és probable que se sentís feliç en prendre consciència de la seva curació o reparació. Crec que això és possible perquè, si bé com afirma Sabán allò experimentat forma part de la personalitat (Sabán, 2012:155), com he intentat mostrar abans, la felicitat era un aspecte que en Fearless desitjava i treballava diàriament. Si va viure aquesta felicitat, es podria interpretar que fos momentània, causada per l'objectiu complert i, en aquest cas, constituïria la mort real del desig en la seva satisfacció. Però en el cas d'en Fearless, entenc que aquesta felicitat momentània ve de la capacitat de superar les limitacions, de la revelació d'allò ocult, de l'ascens i, per tant, de tot allò que va assolir en el procés. En aquest sentit es tractaria de la felicitat producte de la maduresa, aconseguida a través del coneixement de l'estructura de l'existència (Sabán, 2012:78); per tant, la felicitat formaria part del procés i no vindria de l'objectiu complert.

Diu Sabán que com més autoconeixement, més potència de percepció exterior es té, i que com més compreguem la nostra interioritat, més podrem comprendre l'exterioritat (Sabán, 2012:176). Que en Fearless assenyali que va poder ignorar aquells que van actuar amb insensibilitat i indiferència en el passat permet afirmar que li era possible la comprensió de l'exterioritat a partir de la seva interioritat. En altres paraules, en Fearless va aconseguir la posició interior que destijava respecte al món exterior, allunyat dels condicionaments materials del món, entre ells el seu físic, els quals tenien un lloc a la seva comprensió. En aquest sentit en Fearless hauria trobat la felicitat que postula el judaisme en termes místics, que es troba en la nostra posició interior respecte al món exterior. Això li dóna la idea que s'havia sanejat, en les seves paraules.

Entenc doncs que l'assistència a la celebració, en tant que pràctica moral, li confirma la seva idea de moralitat, i a més li fa evident que el coneixement de l'estructura de l'existència trascendeix els moments puntuals, com la celebració, i per tant és una pràctica totalitzadora. Potser per a en Fearless la finalitat de l'autoconeixement era establir una relació d'eternitat dins la seqüència temporal finita (Sabán, 2012:151). Dit d'una altra manera, encarnar certes disposicions i així poder confiar en les seves pròpies inclinacions, en la seva moralitat, de forma permanent. Pensat així, el relat mostra com un acte relacionat amb el passat tenia importància en el present i augmentava la intensitat de la vivència a través del que revelava, a més de relacionar-se amb el futur segons la idea d'eternitat del coneixement. De nou en Fearless no fa explícit aquest aspecte, però les experiències que narra em permeten interpretar que treballa els tres estats temporals simultàniament: en Fearless unifica el temps i treballa per viure en un estat de transcendència que superi les qüestions temporals (Sabán, 2012:124).

Al marge de la felicitat que en Fearless segurament va sentir durant l'acte de celebració, entenc que em va explicar l'experiència per la satisfacció que li provocava. Com la felicitat, aquesta satisfacció també és puntual, momentània, sentida dins el procés de creixement constant (Sabán, 2012:285). Dic que ambdues són temporals i finites perquè dins el creixement constant sempre hi ha un grau major de coneixement al qual mai s'arriba. Per tant, un no pot experimentar satisfacció permanent perquè és un projecte no conclòs. Com afirma Sabán, com a fragment de Déu l'ésser humà mai no pot estar conclòs (Sabán, 2012:73). Això vol dir que hi ha desitjos no satisfets, alguns de revelats i d'altres ocults. Precisament aquests desitjos empenyen en Fearless a mantenir el seu treball en allò no assolit i l'aferren a la vida biològica. D'aquí que no pensi en la seva mort i mantingui sempre el desig, que se sosté en la impossibilitat de satisfacció complerta (Sabán, 2012:186). Creient que l'energia desapareix quan compleix la seva funció, en Fearless entén que mentre visqui ell té una funció determinada (Sabán, 2012:74) i que, per tant, té sentit que la seva existència continuï endavant. Si el desig està satisfet l'energia es paralitza perquè ha complert l'objectiu de la seva existència i desenvolupament (Sabán, 2012:81).

Tal com posa de manifest en Fearless en la seva narrativa, no creu haver assolit tots els seus desitjos ni veu la seva vida conculsa o complerta. Per aquest motiu continua treballant cada dia. Això em fa pensar que ni durant l'acte ni després va sentir pau en el seu interior. Aquesta pau, diu Sabán, ve quan estem complerts, el que reforça la idea que en Fearless va experimentar sobretot felicitat i satisfacció. Sabán assenyala que l'única manera d'assolir la pau complerta és morir biològicament (Sabán, 2012:171). Aquesta afirmació em porta a entendre que assistir a la celebració comportava un risc major per a en Fearless, el de prendre consciència que havia complert els seus desitjos i el d'experimentar la pau interior. El risc real doncs no era adonar-se que no havia complert els seus desitjos sinó el contrari, que els havia assolit, perquè això l'hauria posat de front a la seva mort biològica; però no és el cas. De qualsevol manera, el relat d'en Fearless transmet la idea que l'espiritualitat del judaisme era central en el seu món moral i que li permetia respondre les seves grans preocupacions com a ésser humà.

PART V

Final reflections

Chapter fourteen

Final reflections

14.1. Morality and ethics

What I have tried to show in this ethnography is that the body produces morality, but in situations of disease, it also becomes the substrate for the development of ethics and self-growth. According to Zigon, morality is the unreflective or habitual mode of being in the world and ethics, the mode of being reflective and conscious (Zigon, 2009a, 2009b, 2010a). In addition, I believe it should be stressed that morality and ethics are inseparable. Although, as I indicated, in some cases ethics could be conceived separately from daily life, I have tried to show from the relationships with the interlocutors and the description and analysis of their narratives that individuals with a hereditary disease work ethically on the ordinary. For them, the disease forms a part of them and their day to day, their morality, but it is precisely through the disease that they pay attention to ethics, to the mode of being conscious. So, with the understanding that one does not exist without the other, I followed Zigon's theory of moral breakdown (Zigon, 2009a) to be able to analyze them in day-to-day life, allowing me to capture the complexity of human action in daily life in circumstances of disease.

I share Fassin's idea that the concepts of morality and ethics are "co-constructions of the observer and the observed, of the anthropologists and their informants" (Fassin, 2014:342) but the exercise of bringing them to consciousness, embracing morality and ethics together in the practice of anthropology, represents an exercise of meta-ethics to me.

In this exercise, I tried to work from the categories of experience and existence in relation to disease and heredity. But the relation between the categories often maintained a certain tension. For example, in the case of ethical experience and the experience of illness, one can be understood as part of the other, and vice versa. In this research, I made use of the description and analysis of the ethical experience of individuals with hereditary diseases to show moral transformation in the experience of illness.

It became clear that the tension between both experiences had to do with them being cultural constructions built by anthropologists with the objective of establishing a certain order. I now understand that the existing conflict is a result of ordinary realism as Laidlaw (2014) would say, like the one which comes from life itself, showing once again the complexity of reality (Das, 2014:488) and the efforts of anthropologists to offer a certain order within this complexity.

Precisely the fact of being conscious of the complexity of “reality” led me to find a way to present it, which I found by structuring the ethnography in two parts: *Cossos orientats (Oriented bodies)* and *Cossos que desitgen (Bodies who desire)*.

In the chapters which constitute the part of *Cossos orientats*, I tried to describe the contexts in which I carried out the field work and I analyzed several relationships maintained with the interlocutors. The interlocutors shed light on some of the social, cultural and historical constraints which they have experienced and which have shaped their moral frameworks, but it was our relationships which showed that morality travels in time and space, and that it does not have to share meaning nor mutual understanding, but rather intentionality and influence.

As I have tried to show, and in accordance with Zigon (2010), moral worlds and personality are associated with personal experiences. At the same time, they are limited by their particular social, cultural and historical contexts, as has been demonstrated. The context then, limits the window of possibilities, the type of personality and the moral world that one can have, but the same social, cultural and historical context allows meaning to be assigned to experiences and makes the moral worlds meaningful. This is shown in the part named *Cossos que desitgen*, where, from the moral portraits of four interlocutors, it becomes clear that their moralities are influenced by the development of genetics in biomedicine, religion, politics, family, social organization, conceptualization of the body and, in general, by life events. But at the same time, the fact of living in two global, well-communicated cities which allow mobility and incorporate diversity in available resources for individuals with the aforementioned diseases, has offered them a window of moralities available in each context and a window of possibilities for self-growth, thus favouring the act of giving meaning to the experience and to their moral worlds.

Through the elaboration of the moral portraits of four interlocutors, I tried to show how these individuals have rebuilt their personalities and have become new individuals due to the fact that the diseases occurred and were recognized at an early point in the development of the field of genetics. These interlocutors show that in spite of the limitations that come with the diseases which are included here, there is a diversity of ways to face the unique experience of living with one of these diseases. Once they became aware of certain aspects like the (dis)ability, the symptoms, the commitment to survival and the stigma caused by being different, these interlocutors started processes where they transformed and grew through their actions, choices and efforts, and where they constructed their worlds from their interaction in them, and with them. Within these processes, the practices which were carried out have built and given rise to their ways of being in the world (Keane, 2012:189).

As can be seen with the structure presented in the ethnography, I tried on one hand to place emphasis on the social, cultural and historical constraints, highlighting some of the dominant public discourses and the morality of some of the institutions mentioned by the interlocutors in order to see how these have influenced their moralities. On the other hand, I tried to focus attention on the ethical processes, the work of self-development and self-growth as a moral project. Despite this separation, it was inevitable for morality and ethics to be present in both parts of the ethnography. This makes it evident that one depends on the other, and at the same time, the close relation which exists between the limitations or constraints that we are *subjected* to as human beings and the desires, which are nothing but an expression of individuality and free choice.

I would like to point out that despite the differences and particularities of Barcelona and Los Angeles, they appear to me as two places with certain similarities. This makes me think of the similarities among local worlds, as Kleinman would say, which are due to the phenomenon of globalization that the world suffers from at the level of politics, economics, the media, and popular and professional culture. To him, this phenomenon makes the frontiers of local worlds permeable, resulting in local worlds which undergo constant change (Kleinman 1998:359), where public discourses become hegemonic (Kleinman, 1998:365). The phenomenon of globalization can precisely lead one to think that the moralities of dominant public discourses and institutions are global, however the truth is that moralities are inscribed at a local level, as can be observed in this ethnography. As moralities are local, each individual has different moral conceptions and work on their transformation through different paths. For example, Joaquim uses the social path; Susanna uses biomedicine; Pilar, through her family; and Fearless, through Jewish spirituality. But the real difference lies in what motivates them to act morally. They made it clear that what drives them into action is reason, often related to the western world, but also feelings. Furthermore, as shown by Pilar, thought and reason are related to feelings and as such, action is not only a product of reasoning. What seems clear however, and in accordance with Zigon, is that what moves them into action is linked to who they are as individuals and therefore, personal (Zigon, 2009a:16).

In addition, I have also shown that morality takes on a different meaning for each of them. For Joaquim, it means being independent; for Susanna, being good; for Pilar, being fair; and for Fearless, being cheerful and happy. However, all of them develop a morality that seeks to live healthily with oneself and with the other, in other words, individually and socially, doing what one wants or thinks one has to do without doing harm to the other and even trying to help, as well as occasionally caring for the other. As such, they work to feel the others so that the feelings give support to moral sociality. In this sense, these interlocutors show that the network of human bonds sewn into the moral fabric, at least in the world of disease, is not becoming weaker and more fragile with time as Bauman and Donskis (2015:27) claim, rather it is reinforced constantly by means of work on oneself.

While different moralities and paths to self-realization can be observed in the narratives of the interlocutors, it is also evident that various techniques in common are put into practice. Here,

techniques of self-growth like self-discipline, education and discussion —with oneself and with the other— bring them together. But perhaps the technique that most stands out is discussion, dialogue, also understood as an action which not everyone does in the same manner. This is also described by Zigon (2010), who shows that discussion, as a spoken communication (Zigon, 2010:243), is always had with the other. Nevertheless, the interlocutors of this study show that the *other*, when we start with the body, can be a subject, a group or the body itself. In the latter sense, the interlocutors show two ways of communicating with themselves. In the first, the subject body or sense of self enters into communication with the object body, as is the case with Joaquim, and in the second, the subject body or sense of self communicates with the 'objectified' self, as with Susanna. So discussion, as a communicative event, always includes more than one participant, and therefore, happens in communication with the other (Lempert, 2014:467), which can be one's own objectified self. In all cases, discussion which takes place in the process of moral reasoning and dilemmas helps assess the situation and define what is thought to be best for oneself.

Discussion, and within it thought and language, was put into practice in the interlocutor-anthropologist relationship, so all of us participated in the labour of revealing what was hidden, as Sabán (2012) would say. Thus all of us worked to transform ourselves, become moral and/or cultivate virtues. Mattingly points out that the cultivation of virtues, as part of the commitments to life and our projects, also belongs to the task of becoming moral, implicating the narrativity of moral life (Mattingly, 2014:483). As I have shown, this is what all the interlocutors, as well as I myself, have done in the prologue of this volume.

While discussion was put into practice by all of us as I have stated, I will include another technique at this point which, without being made explicit by the interlocutors, was found implicit in this study: writing. Used by me within the ethnographic practice, writing is nothing but a discussion with many others: interlocutors, authors and finally, the reader.

As a witness of the hereditary disease, I made use of writing, among other techniques, to give meaning to my particular experience of disease and moral transformation. Arriving at the end of its use in this study within the framework of anthropology of morality and ethics, I am reminded of Laidlaw's affirmation on anthropology and ethics, which incorporates a certain value into writing itself as a form of ethical practice (Laidlaw, 2014:499).

With all the interlocutors of this study, I share the fact of having experienced situations which are described in a different manner (although it is often named *depression*) and which drove us to ethical moments and started ethical processes in us. As I understand, these ethical processes, more than just something which occurs from suffering and as a mode of managing it as was hypothesized in the **first of the hypotheses** formulated, originate from an assessment which the individual makes on his or her life based on the others which surround him or her. Although this can give rise to suffering, it could also provide one with an assessment of life which does not generate suffering but lead to ethical processes. Despite this affirmation, it is true that in the world of hereditary disease, as I have shown through the moral portraits pre-

sented, the assessment which the individuals make on their lives generate suffering for them and this suffering is identified as something which pushes them to work ethically. I derive from here that in the world of hereditary disease, the perception of insufficiency and loss, as well as a basic condition for existential dissatisfaction, prevails in the experience of achieving new moral dispositions.

What the interlocutors seem to show is that *simple* suffering does not teach anything. There does not seem to be value in simple suffering and this is not understood as a virtue in itself. However, they do give value to the effort made in order to become a moral person with certain virtuous qualities. Thus, it can be said that their ways of experiencing suffering opened alternative paths of being with a commitment of one to the others, albeit initially with a certain degree of ambivalence, ambiguity and instability. Although I understand that suffering is an incommensurable experience, suffering in itself —what is seen in the other, what is suffered through the suffering of the other, as well as the articulation of the suffering— evokes a moral responsibility in each person. This evocation of moral responsibility can explain the individual effort to provide, contribute to and help the other; it can be considered as providing moral wealth.

I have also shown that as the individuals work on themselves to achieve their objectives and give meaning to the experience of the disease, suffering diminishes or is controlled. This however, does not imply that they stop working on themselves or cultivating their virtues.

Finally, and to conclude the answer in relation to the first of the hypotheses formulated, I place greater emphasis on the assessment of life over suffering as the origin of ethical work to understand that one is a consequence of the other. This brings me to defend a pedagogic model of ethics rather than a model of suffering.

It should be stressed that the way of living that I present, a way of living where we cultivate and transform ourselves and where there seems to be a certain liberty, makes me question whether it is a predefined mode of ethical life in reality. If this is the case, it would mean that we are not as free as we think in this mode of being. Consequently, the sense of self is not a cause but rather an effect. In spite of this, if this mode of life is thought of as a submission to some regime of power, it is in the choice within the constraints where we find this degree of freedom which, as I have shown, is sought by all the interlocutors. Through the relationships with them and the moral portraits elaborated, I have shown how the constraints of the physical body, which are no more than social and cultural constructions (Esteban, 2004b:3) and therefore, are external constraints, lead them to look for a determined type of freedom: internal freedom. This becomes evident in the moral portraits through the adoption of new subject positions, but more than in achieving them, internal freedom is found in the effort of achieving them as I have shown by means of Michael or Fearless. In the search of the new position and in the work of transformation, as I have tried to show, the interlocutors do not reproduce the dominant public or institutional discourses within their reach, rather they choose and use the available discourses within the context based on their objectives.

At this point, I will try to answer the **second of the hypotheses** formulated, the one which refers to the fact individuals with a hereditary disease become “moral pioneers” (Rapp, 1999). I understand that this does not mean they create moralities which are hitherto inexistent, rather, by articulating their embodied moral dispositions with less dominant institutional or public moral discourses in their context —like Joaquim, Susanna or Pilar— or, by bringing their embodied moral dispositions to contexts with very differentiated moralities —like Fearless, the particularities of one’s morality and the influence that one’s personality has in a determined context can be seen. As such, they can be considered moral pioneers in the community— like Joaquim, in their family —like Pilar, in the biomedical field— like Susanna, or in the school of the hospital —as it probably happens with Fearless—. Thus for example, the consideration of moral pioneers, which is no more than a theoretical consideration, in other words, not expressed by them, could be given to Joaquim for participating in the transformation of public discourse on dependency and the transmissibility of the disease to descendants; to Susanna for doing it in the transformation of the image of a person with a disease; to Pilar, with the transformation of responsibility towards the body; and to Fearless, with the change of feelings/emotions caused by the difference. Ultimately, all of them participate in the transformation of the discourse on what it means to be a person and what it means to live with some characteristics caused by a disease like theirs. This participation can be seen as an action which leads to freedom.

It should be noted that while this transformation can be accepted and even acknowledged, it can also cause disconformity among the people in their surroundings. In any case, as all of them have shown in the process of transformation, they have had to recognize and live the differences among individuals and their way of being in the world.

14.2. The *gene-ethical being*

As I have previously stated, I understand the individual morality linked to moral personality but that does not mean that, except for the individual and particular differences of each person and situation of disease, a morality shared (Zigon, 2010) by people living with a hereditary disease cannot be discussed. Thinking of a shared morality led me to contemplate that, there could also be a shared ethics along the same lines, one directed towards self-development and self-growth based on the genes and genetics that we are subjected to when we participate in the social life of the world of disease. This reflection is what led me to propose the term *the gene-ethical being*, understood as the human being with the capacity for conscious self-education through genes and heredity.

Acknowledging the influence of philosophy in its incipient formulation, the concept could also be proposed in plural, as *gene-ethical beings*, considering from an anthropological point of view

that ethics is possibly formed within and by a cultural community. Nevertheless, I proposed it in singular for three reasons:

One: to acknowledge the existence of an ethical dimension in social life which occurs in social participation (Laidlaw, 2014:497). With this statement, Laidlaw proposes that we are subjected to ethics in social interaction, in other words, we do not choose to participate or not, rather we head towards it. In this sense, I maintain that everyone related to the world of genetics is in some degree subjected to ethics through genetics and heredity. This last statement compels me to make a clarification: ethics no longer presents to me merely as a mode of being-in-this-world, but rather as a dimension which occurs in social life. While the two ways of perceiving ethics, the ones proposed by Zigon and Laidlaw, have often been perceived as maintaining a certain tension, now both perceptions of ethics seem possible and valid, like the duck-rabbit of Wittgenstein (2009).²¹⁹ Thus, I understand one of its possible aspects as a mode of being within existence and another possible aspect as a dimension of social life. At this point, I acknowledge that carrying the study out gave me a new perception of the concept which, at the same time, allowed me to maintain the same perception. Thus, what I point out are different interpretations of the concept which are perceived as co-existent but which make me aware of a current positioning that mixes first-person virtue ethics and post-structuralism.

Two: to reclaim the use of first-person virtue ethics from which I started and with which I tried to capture the way particular individuals, having a disease that compromises their being-in-the-world, come into harmony with their worlds of life, using it as well to try to describe how they inhabit these worlds and form their own paths (Hollan, 2010:42 cited in Mattingly, 2012:170-171).

Three: because singularity encompasses plurality. In accordance with Laidlaw and as explained by Das, the ethical subject does not have to be an individual but rather, any system with the capacity for conscious self-education (Das, 2014:491). In this case, we can apply it to associations, foundations or even biomedical institutions.

The gene-ethical being concept thus, does not refer to the fact that all human beings are beings who self-develop from genes and heredity, rather, it acknowledges that in the world of life, the one we share with others, genes and heredity produce ethics and hence, there is self-development through them, in such a way that the being becomes what I have named a *gene-ethical being*.

Having tried to show that the body conceptualized from genes and heredity becomes the basis for self-development in situations of disease, I believe it is appropriate to clarify some aspects in relation to the moral portraits and the *gene-ethical being*:

219 Wittgenstein (2009) used the example of the drawing of a figure he named “the duck-rabbit” to show how the drawing of the head of a duck can simultaneously be seen as the drawing of the head of a rabbit. The change in interpretation is the expression of a new perception which, at the same time, remains unchanged.

To begin, with regard to the interlocutors and the type of person which they have shown themselves to be through their narratives, I would like to clarify that they should not be understood as the type of person they could be in reality, rather, in relation to anthropology, they should be understood as a type of person trying to find current ways of life and working on the type of person who they want to be. It could be due to the fact that, as I pointed out previously by drawing on Prat, what is important is not the character that exists inside them but the social role that their culture confers on them (Viola, 1995:57 cited in Prat, 2007:88); it is possible that the interlocutors in this study could have shown the ideal of the person desired and with whom they want to be known and acknowledged as. As I have shown, while the ideals are cultural and created based on lived experiences, the moral personality shown could be influenced by the western ideology of freedom and independence. In order to avoid self-deceit, I have to acknowledge that it is possible I may have reflected my own ideal of a person and my own ideology in them through my interpretations. While I have tried to correct this by falling back on objectivity whenever possible, I admit that, at the same time, the inevitable presence of what is social and historical in the human conscience made a degree of tension between a phenomenological and sociopolitical focus clear to me (Desjarlais and Throop, 2011:96). Like me, the interlocutors appear as political subjects fighting for their ideals, for what they are and for what they want to become in circumstances of disease. However, whether the moral personality shown is the one which is lived or idealized, it should be taken into account that neither their personalities nor their consequences remain stable in them or in their surroundings (Rapp and Ginsburg, 2007:104).

As I have shown, the interlocutors of this study are not individuals who stand out for their great contribution within the economic structure of capitalism or for their participation in the technological development of the western world. Rather, they are average people whose moral portraits speak of the moral transformation of the individual with a hereditary disease and, in general, of the social and cultural transformation in the world of genetic disease. Like the other interlocutors with a hereditary disease in this study, they can be seen as particular cases although it is true that I share Finkler et al.'s view that "the general is often revealed in the particular, and that one life speaks for itself and also for all humanity" (Finkler et al., 2003:406). Now, after having experienced some situations where the moral discourses of the interlocutors were considered marginal and exceptional, I contemplate whether this is not a recourse used in view of the fact that they do not cease to be normal people like we are, whose stories bring up our own vulnerability, our own forms of anguish, uncertainty, insecurity or ambiguity. Resorting to the thought that reality is what happens to us, to the sense of self, and can be demonstrated by numbers, it appears to me now as an escape strategy in the face of more existential worries which make us doubt our capacity to confront them. At this point, it should be noted that not everyone seeks or has to seek the essence of things or existence, but as this is an available option, I would like to highlight an aspect that has been shown throughout the ethnography: the moral effort which exists behind the fight to face the torments that devastate the human being. If the moral effort in all the interlocutors can be objectified, I would understand this effort as a characteristic of the ethical subject and its recognition in this study, as a way of legitimizing the experience of living with a hereditary disease, whether the individual who lives it has achieved the objectives that guide their work on themselves or not.

Another aspect which I would like to point out in relation to the moral portraits and the *gene-ethical being* is that I did not set out to propose lessons on morality or ethics. The moral portraits that were included in this study served to show the window of possibilities of morality and the paths to self-development, but also to show the dilemmas and ambivalence which result from having possibilities. This ambivalence or doubt, *the being among*, was shown because on one hand, as demonstrated by some of the interlocutors, it is a way of inhabiting the world of life and on the other, while possibilities are socially well considered when linked to choice and therefore freedom, ambivalence and dilemmas do not enjoy the same consideration. We often prefer to think that we live in a world of possibilities, negating the existence of dilemmas and ambivalence which are incorporated, when in reality, these are embedded in day-to-day life, in ordinary life (Lambek, 2010a:29) just like possibilities are, as I have tried to show in the different chapters which constitute the ethnography. The surprise experienced in the face of dilemmas and ambivalence observed in doctors' offices in Barcelona is evident and comprehensible to me now. These were understood as isolated events and not as a part of daily or ordinary life.

The ethnography thus, highlights that there are moments where we live *among* options, in a state of doubt. But I must admit that what I have not been exposed to are situations characterized by the impossibility of working ethically. To clarify this point, which I believe important in the concept of the *gene-ethical being*, I would like to briefly bring attention to one last interlocutor, Alice:

Alice is a twenty-three-year-old woman, born in Los Angeles to Salvadoran parents, who was diagnosed with a hereditary disease when she was just a few weeks old. Her disease led her frequently to situations of vital risk which required hospital admissions. This made it impossible for her to maintain a job over time due to the repeated medical leaves which her disease implied. The economic situation of her family was precarious; the family situation, conflictive and with a perception of a lack of care by the others —except by her mother—; the working situation, unemployed; the historical memory, marked by the escape of her parents from a war in El Salvador; and the disease, without possibilities of cure. All of this, among other things, had led her to feel self-pity due to her social and cultural conditions, and these conditions had led her to moral desperation. Her unchanging social and cultural conditions and her embodied suffering did not allow her to have an ethical moment that started an ethical process. On occasions, without being able to justify the motive, Alice engaged in self-harm. When she narrated one of these occasions, one which involved a hospital admission, she was able to become aware of the necessity of transformation. The ethical moment can be interpreted as something which occurred from her self-inflicted injuries as a way of increasing pain to be able to perceive herself, or as a result of learning that her actions were socially inappropriate. After experiencing the ethical moment, she was able to ask her mother for help, and her mother was able to seek out healthcare professionals who started working together with her on hope (Mattingly, 2010). Thus, her environment offered a buffer of protection and the resources to be able to continue living with her disease in her context (Lemelson, 2011b). At the moment of our meeting, Alice was able to show the result of her work in her ability to narrate the formulation of an objective

—independence— and the chosen path to self-development —studying pharmacy—, making it clear that the work to achieve self-realization is not individual but rather social.

The briefly-narrated case of Alice shows that the social, cultural and historical determinants —and in them the relational determinants— limit the capacity to be able to work ethically. So, accepting that it is not always possible to work ethically, it should be kept in mind that modifications in the determinants can lead to changes within the ethical process or the process of becoming aware. Although she is at the beginning of the process, she could be considered a *gene-ethical being* with the understanding that from the limitations of the hereditary disease, she started a self-development process.

The situation of Alice also allows me to answer the **third of the hypotheses** proposed in observing that ethics and the ethical process do not start from her as an individual, rather, the origin takes place in the relationship with another *gene-ethical* subject, biomedicine. Thus, I will now answer the third hypothesis, the one which affirms and situates the origin of morality and ethics in intersubjectivity. As I have shown through Alice and also by means of the different experiences detailed in the ethnography, the individual self-constructs, but in relation to others and with others and therefore, their construction and transformation is intersubjective. Being so, it could be asserted that morality, moral breakdowns and ethical processes have their origin in intersubjectivity. In spite of this, “the essential perplexity will always have to be lived with” (Laidlaw 2014: 498; Mattingly, 2014:479). This perplexity is experienced individually but it always occurs in the social setting, which brings me back to the idea of the ethical dimension of social life.

Situating the origin of moral transformation in intersubjectivity —or more precisely in intersubjectivities to acknowledge the range of existing relationships— leads me to assert that the future personality of the *gene-ethical being* and the future context of genetic and hereditary disease will emerge from them, from the different intersubjectivities.

14.3. Limitations of the research

According to Lambek, judgement, which is different from thought (Lambek, 2010a:26), must be exercised continually (Lambek, 2010a:23). Having arrived at this point of the study, I will make a judgement with the understanding that I have shown knowledge based on the process followed but accepting that the knowledge expressed is incomplete. In other words, I acknowledge the research as an unfinished research but in the judgement that I make at this moment, I perceive certain limitations which continue being seen as characteristic of anthropologist. Several of these limitations can be related to a particular perception of time and space resulting from the lived experience, and which carrying out the research has made more than evident.

The length of this volume represents an example. Perhaps it was the discussion through writing as a way of working on myself or even a sort of resistance to distilling it, justified by the desire to give fluency to the text, which has made this thesis acquire a considerable volume. Hence it was not a lack of consideration towards the person who invests time in reading it as the reader has always been present in an imaginary relationship.

Another example is the time dedicated to bringing this thesis to completion, which was more than extended until academic limits put a deadline on its end.

Time, always experienced as scarce, also gave me the perception of an insufficient duration of field work, especially what was done in Los Angeles. The narratives of the interlocutors, for example the one of Fearless, as well as his moral portrait, demonstrate what is hidden and unrevealed in our meetings due to the typical difficulties of field work, the language gaps and the lack of expertise in ethnographic practice. I find limitations in the dialogue and the contact with the other but despite this, they also indicate the starting point for what is left to be revealed in the continuation of the work.

The fact the research was carried out over a substantially long time highlighted various transformations:

The first of these could be related to the change of theoretical perspective at a given moment with the approximation to phenomenology. The fact that this moment occurred in the second year of research and with a time frame in mind for its completion meant that several authors were not read firsthand. By citing them through others, I assume responsibility for possibly transforming the initial interpretation which the author wanted to give. However, I would like to make two things clear: first, the existence of a network of knowledge and the fact that this emerged intersubjectively and from relation; second, reflection from the readings despite being aware of the limitation that it could imply transforming the sense and meanings of the original authors.

With regard to the theoretical aspect, I must also admit that the difficulty of comprehending and interpreting theories and concepts read in a foreign language made me feel, on more than one occasion, lost in the concepts and theories of phenomenology. I am aware that I could have committed errors in the interpretation of concepts and the words of the authors, that I could have changed, deformed and re-interpreted them in the study. The same goes for the narratives of the interlocutors. Although I tried to make explicit which was the interpretation of the interlocutor, which was mine and to what extent I could interpret from their narratives, I could not avoid thinking of possible modifications. This gave me a sense of insecurity that has persisted over time.

I understand that certain parts of this volume deserve a re-writing with an exercise in condensation or compression, as is the case of the theoretical framework. This was written in search of a positioning and an understanding of anthropological and phenomenological theory with

an approximation to phenomenology by contemplating its complexity. While at some moment I considered not including it in this volume due to its length, it was finally included as I believed there were key concepts to the comprehension of the ethnography and as I thought it indispensable within the research process since to some degree, it allowed me to reach the limits of my capacity to think, which, as Sabán points out, “es una función fundamental que debemos experimentar” [is a fundamental function that we must experience] (Sabán, 2012:133).

As regards the analysis of the narratives and the presentation of the results, I also recognize some limitations. In the attempt to define, assign adjectives and describe an extremely complex reality, I made use of words but I acknowledge that reality always goes beyond language (Derrida, 1998). As such, I admit that the results and the thesis itself are limited as language in itself is a limitation. Nevertheless, with the understanding that meaning is created in the text, I hope that this is perpetuated in the different interpretations which are made of the research. At the same time, I acknowledge that what is said—that is, the results and the contributions of the research—does not solve the proposed problem of how to live a life with a hereditary disease nor how to face the dilemmas it presents. I honestly did not set out to reach a consensus (Boaventura de Sousa Santos, 2003), but neither did I expect changes in perspectives as the ones mentioned previously, which propose new horizons of experience. Perhaps this is due to the innocence of not knowing which I started the thesis with and which has accompanied me to the end, the same innocence that unsettles me now as I become aware of the scope of what was studied and the myriad of formidable questions posed for which I admit that I only have weak, or even, no answers.

In spite of the limitations mentioned, which are only some of them, I understand that these cannot be separated from my particular form of commitment in anthropological practice. This is likely the reason why the work done on myself, the effort that it implied and some of the virtues cultivated along the process of elaborating this doctoral thesis could also, inextricably, be recognized.

Bibliografia i webgrafia

ALDAMIZ-ECHEVARRÍA, L., PRIETO, J. A., COUCE, M. L., i GONZÁLEZ-LAMUÑO, D. (2008). Recursos on-line en el manejo de enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31 (2), 145-152.

ALLUÉ, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.

ALTHABE, G. (2003). Antropología del mundo contemporáneo y trabajo de campo. *Alteridades*, 13 (25). Recuperat de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74702502>

ÁLVAREZ, E. (2010). *Etnografías de la subjetividad. Alcances filosóficos de la práctica antropológica contemporánea* (Tesi doctoral no publicada). Universitat de Barcelona. Facultat de Filosofia. Departament d'Historia de la Filosofia, Estètica y Filosofia de la Cultura, Barcelona.

AMAYA, L. (7 novembre 2011). Locales hacen respetar su casa. *La Opinión*. Recuperat de <http://www.laopinion.com/2011/11/07/locales-hacen-respetar-su-casa/>

ANDERSON, L. (2006). Analytic Autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35 (4), 373-395.

ARGEMÍ, R. (2012). Validació i interpretació científica. Tres propostes d'actuació: Flexk, Pike I Agar. *Perifèria: Revista de Recerca i Formació en Antropologia*, (16), 1-21.

BALLARD, C. (2014). Technologies of transmission. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 511-515.

BARCELONA OLÍMPICA, (2014). *Urbanismo*. Recuperat de http://www.barcelonaolimpica.net/tema.asp?id_bloc=1&id_tema=29&lng=esp

BARRAGAN, O. (2012). Cotidianidad e historicidad: una mirada fenomenológica desde la obra de Martin Heidegger. *Argos*, 29 (57). Recuperat de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-16372012000200003&lng=es&nrm=iso

BAUMAN, Z., i DONSKIS, L. (2015). *Ceguera moral. La pérdida de sensibilidad en la modernidad líquida*. Barcelona: Paidós.

BENEFITS.GOV. (s.d.). Medicaid in California. Recuperat de <http://es.benefits.gov/benefits/benefit-details/1620>

BESTARD, J. (2003). Cultura i nova genètica. Sobre algunes connexions entre cultura i naturalesa. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, (19), 97-110.

BESTARD, J. (2004). *Tras la biología: La moralidad del parentesco y las nuevas tecnologías de reproducción*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament d'Antropologia Cultural i Història d'Amèrica i d'Àfrica.

BESTARD, J. (2008). Parentiu, religió i ciència: les varietats de l'experiència reproductiva. *Revista d'Etnologia de Catalunya*, (32), 32-43. Recuperat de <http://www.raco.cat/index.php/RevistaEtnologia/article/view/81546/106105>

BESTARD, J. (2009). Knowing and Relating: Kinship, Assisted Reproductive Technologies and the New Genetics. A J. EDWARDS, C. SALAZAR (eds.), *European Kinship in the Age of Biotechnology* (p. 19-28). New York: Berghahn Books.

BLOCH, M. (2011). The blob. *Anthropology of this century*, (1), 1-22. Recuperat de <http://eprints.lse.ac.uk/38026/>

BOHANNAN, P., i BOHANNAN, L. (1968). *Tiv Economy*. Evanston: Northwestern University Press.

BOURDIEU, P. (1991 [1980]). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.

BOURDIEU, P. (2008). *Sketch for a Self-Analysis*. Chicago: The University of Chicago Press.

BOURDIEU, P., i WACQUANT, L. J. D. (1994). *Per a una sociologia reflexiva*. Barcelona: Herder.

BREKKE, O. A., i SIRNES, T. (2011). Biosociality, biocitizenship and the new regime of hope and despair: interpreting "Portraits of Hope" and the "Mehmet Case". *New Genetics and Society*, 30 (4), 347-374.

BRIGIDI, S. (2009). *Políticas públicas de salud mental y migración latina en Barcelona y Génova* (Tesi doctoral no publicada). Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Tarragona.

- BRODWIN, P. (2002). Genetics, Identity, and the Anthropology of Essentialism. *Anthropological Quarterly*, 75 (2), 323-330.
- BROWNER, C. H., i PRELORAN, H. M. (2010). Neurogenetic Diagnoses: The power of hope, and the limits of today's medicine. *American Ethnologist*, 39 (4), 850-851.
- BUTLER, J. (1990). Actos performativos y constitución de género: un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista. *Debate Feminista*, 296-314. Recuperat de http://www.pueg.unam.mx/images/seminarios2015_2/nociones_teoricas/s_4/judith_butler_actos_performativos_y_constitucion_del_genero.pdf
- CADORET, (2009). The contribution of homoparental families to the current debate on kinship. A J. EDWARDS, C. SALAZAR (eds.), *European Kinship in the Age of Biotechnology* (p. 79-96). New York: Berghahn Books.
- CALÇADA, M. (productor). (octubre 2014). *Afers Exteriors. Estats Units* [Vídeo]. Recuperat de <http://www.ccma.cat/tv3/alcarta/afers-exteriors/estats-units/video/5028971/>
- CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH CARE SERVICES. (2015a). *All programs and services*. Recuperat de <http://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/DoYouQualifyForMedi-Cal.aspx>
- CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH CARE SERVICES. (2015b). *Do You Qualify for Medi-Cal Benefits?*. Recuperat de <http://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/DoYouQualifyForMedi-Cal.aspx>
- CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH CARE SERVICES. (2015c). *Find out if I Qualify*. Recuperat de <http://www.dhcs.ca.gov/services/ghpp/Pages/Qualify.aspx#otherins>
- CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH CARE SERVICES. (2015d). *Genetically Handicapped Person Program*. Recuperat de <http://www.dhcs.ca.gov/services/ghpp/Pages/default.aspx>
- CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH CARE SERVICES. (2015e). *GHPP Eligible Medical Conditions*. Recuperat de <http://www.dhcs.ca.gov/services/ghpp/Pages/MedicalEligibility.aspx>
- CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH CARE SERVICES. (2015f). *Know the benefits*. Recuperat de <http://www.dhcs.ca.gov/services/ghpp/Pages/Benefits.aspx>
- CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH CARE SERVICES. (2015g). *Veterans benefit enhancement project*. Recuperat de <http://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/VBE.aspx>
- CAREL, H. (2011). Phenomenology and its application in medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 32 (1), 33-46.

CAREL, H. (2012). Phenomenology as a resource for patients. *Journal of Medicine and Philosophy*, (37), 96-113.

CAREL, J. C., TAUBER, M., i LEHEUP, B. (2007). Le syndrome de Turner. A *Orphanet Encyclopedia*. Grandir: Association des Groupes Amities Turner. Recuperat de <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Turner-FRfrPub44v02.pdf>

CARRION, J. (febrer 2014). *Unidos nuestros derechos avanzan*. Comunicació presentada al Cicle de Seminaris sobre Malalties Rares, Barcelona.

CASTRO, F. (3 novembre 2011). El 37.6% de la població de Califòrnia és latino. *Vívelo Hoy*. Recuperat de <http://www.vivelo.com/noticias/7986617/%E2%80%98el-futuro-de-california-esta-en-la-espalda-de-los-latinos%E2%80%99>

CÁTEDRA, M. (1992). Prólogo. A P. RABINOW, *Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos* (p. 5). Madrid: Júcar Universidad.

CAVALLI-SFORÇA, L. L. (1997). *Genes, pueblos y lenguas*. Barcelona: Crítica.

CET. (15 setembre 2011). Un rumbo y el contrario. La reforma laboral y el impuesto de patrimonio son vaivenes que dañan a los socialistas. *El País*. Recuperat de http://politica.elpais.com/politica/2011/09/15/actualidad/1316117384_883889.html

CHARON, R. (2011). The lives of Stories, or the body of words. *The Lancet*, 377 (9784), 2170.

COMAS D'ARGEMIR, D. (2012). Políticas públicas y vida cotidiana. Redescubrimiento y auge de las políticas familiares en España. *Scripta Nova Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*, XVI (395)(20). Recuperat de <http://www.ub.edu/geocrit/sn/sn-395/sn-395-20.htm>

COMELLES, J., i MARTÍNEZ, A. (1993). *Enfermedad, sociedad y cultura*. Madrid, Eudema.

COMISIÓ EUROPEA. (1999). *Programa de acció comunitaria sobre les malalties poc comunes (1999-2003)*. [s.l.]: Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores. Recuperat de http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/previous_programme/rare_diseases/raredis_wpgm99_es.pdf

COMISIÓ EUROPEA. (2008). *Las Enfermedades Raras: Un desafío para Europa*. Luxemburgo: Dirección General de Sanidad y Protección de Consumidores. Recuperat de http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf

COMISSIÓ ASSESSORA DE MALALTIES MINORITÀRIES (2010). *Model d'atenció integral de les malalties minoritàries a Catalunya*. Barcelona: Servei Català de la Salut. Recuperat de <http://>

canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciudadania/la_salut_de_la_a_a_la_z/m/malalties_minoritarias/documents/modelmalaltiesmino2011.pdf

COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES. (novembre 2008). *On Rare Diseases: Europe's challenges*. Comunicació presentada a la Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions, Brussels. Recuperat de http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf

CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA (2014). *Parroquias pos diócesis y provincias*. Recuperat de <http://www.conferenciaepiscopal.es/index.php/parroquias.html>

COUNCIL OF EUROPE. (2011). *Background document on preimplantation and prenatal genetic testing. Clinical situation. Legal situation*. Recuperat de [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF\(2010\)6%20e%20dpi%20dpn.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/INF(2010)6%20e%20dpi%20dpn.pdf)

Council recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02), Official Journal of the European Union C 151/7 Recuperat de <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

CSORDAS, T. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18 (1), 5-47.

CSORDAS, T. (1994). Introduction: the body as representation and being-in-the-world. A T. CSORDAS, *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self* (1-24). Cambridge: Cambridge University Press.

DAVO, M. C., i ÁLVAREZ-DARDET, C. (2003). El genoma y sus metáforas. ¿Detectives, héroes o profetas?. *Gaceta Sanitaria*, 17 (1). Recuperat de http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0213-91112003000100010&script=sci_arttext

DAS, V. (2014). Ethics, the householder's dilemma, and the difficulty of reality. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 487-495.

DAY, S. (2010). Ethics between public and private: Sex workers' relationships in London. A M. LAMBEK, *Ordinary Ethics. Anthropology, Language and action* (p. 292-309). USA: Fordham University Press.

DE PALMA, B. (productor). (1996). *Mission: Impossible*. [DVD]. United States: Filmax.

DE SOUSA SANTOS, B. (2003). *Crítica de la razón indolente. Contra el desperdicio de la experiencia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

DELGADO, A., i GALÁN, E. (2005). *Consejo Genético en la Práctica Médica*. Bilbao: Asociación Española de Pediatría.

DEPARTMENT OF MANAGED HEALTHCARE. (s.d.). Types of Coverage. Recuperat de <http://www.dmhc.ca.gov/HealthCareinCalifornia/TypesofCoverage.aspx#.Viy0p34vfIU>

DERRIDA, J. (1998). *De la gramatología*. México: Siglo XXI. Recuperat de <https://filosinsentido.files.wordpress.com/2013/06/132753226-derrida-de-la-gramatologia.pdf>

DESJARLAIS, R., i THROOP, C. J. (2011). Phenomenological approaches in anthropology. *Annual Review Anthropology*, (40), 87-102.

DIGIACOMO, S. M. (1992). Metaphor as illness. Postmodern dilemmas in the representation of body, mind and disorder. *Medical Anthropology*, 14, 109-137.

DIGIACOMO, S. M. (2010). Autobiografía crítica y teoría antropológica. Reflexiones en torno a la enfermedad y la identidad cultural y profesional. A MA. MARTORELL, J. COMELLES, M. BERNAL (eds.), *Antropología y enfermería. Campos de encuentro* (p. 301-314). Tarragona: Publicacions URV.

DOWLING, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing*, (44), 131-142.

DURKHEIM, E. (1982). *Las formas elementales de la vida religiosa: el sistema totémico en Australia*. Madrid: Akal.

DURKHEIM, E. (2002). *La educación moral*. Madrid: Morata.

EDWARDS, J. (2009). The Matter in Kinship. A J. EDWARDS, C. SALAZAR (eds.), *European Kinship in the Age of Biotechnology* (p. 1-18). New York: Berghahn Books.

EFE. (2 juny 2011). Los hispanos, la mayoría de la población en 28 grandes ciudades de Estados Unidos. *El Mundo*. Recuperat de http://www.elmundo.es/america/2011/06/01/estados_unidos/1306941137.html

EPIGENOME. EUROPE: (2010). *¿Qué es la epigenética?*. Recuperat de <http://epigenome.eu/en/1,1,0>

ESTEBAN, M. L. (2004a). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.

ESTEBAN, M. L. (2004b). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC*, 12, 1-21.

EUROPEAN COMMISSION. (2014a). *Implementation report on the Commission Communication on Rare Diseases: Europe's challenges and Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in*

the field of rare diseases. Recuperat de http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/docs/2014_rarediseases_implementationreport_en.pdf

EUROPEAN COMMISSION. (2014b). *National plans or strategies for rare diseases. Public Health*. Recuperat de http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/national_plans/detailed/index_en.htm

EZQUERRA, S. (2008). *The regulation of the South-North transfer of reproductive labor: Filipino women in Spain and the United States* (Tesi doctoral no publicada). Department of Sociology and the Graduate School of the University of Oregon, Oregon.

FABIAN, J. (2014). Ethnography and intersubjectivity. Loose ends. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 199-209.

FASSIN, D. (2014). The ethical turn in anthropology. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 429-435.

FAUBION, J. D. (2014). Anthropologies of ethics. Where we've been, where we are, where we might go. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 437-442.

FAUCONNET, P. (2014 [1920]). Selected Translations from Paul Fauconnet's Responsibility. A sociological study. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 411-419.

FEATHERSTONE, K., ATKINSON, P., BHARADWAJ, P., i CLARKE, A. (2006). *Risky relations: Family, Kinship and the New Genetics*. Oxford: Berg.

FEDER. (2013). *Propuestas sobre el año 2013 dedicado a las Enfermedades Raras*. Recuperat a http://ventajas.umh.es/files/2013/02/2013_13-PROPUESTAS-PARA-EL2013_A%C3%91O-ESPA%C3%91OL-ER.pdf

FEDERACION ESPAÑOLA DE HEMOFILIA. (2008). *Fedhemo*. Madrid: Fedhemo. Recuperat de <http://www.hemofilia.com>

FEIJOO, M. (2013). *"Mi sangre está enferma, yo no": Narrativas del mundo sida y la gestión del tratamiento* (Tesi doctoral no publicada). Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Tarragona.

FINKLER, K. (2000). *Experiencing the new genetics. Family and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

FINKLER, K. (2001). The Kin in the gene. The medicalization of family and kinship in American society. *Current Anthropology*, 42 (2), 235-263.

FINKLER, K., SKRZYŃNIA, C., i EVANS, J. P. (2003). The new genetics and its consequences for family, kinship, medicine and medical genetics. *Social Science and Medicine*, 57 (3), 403-412.

FOUCAULT, M. (1986 [1984]). The care of the self. A *The History of Sexuality* (Vol. 3). New York: Pantheon Books.

FRANK, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

FRANK, A. W. (2002). Why Study People's Stories? The Dialogical Ethics of Narrative Analysis. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (1). Recuperat de <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>

FRANKLIN, S., i ROBERTS, C. (2006). *Born and Made: An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis*. Princeton: Princeton University Press.

FRONSTIN, P. (2013). *California's Uninsured: By the numbers*. California: Healthcare Foundation. Recuperat de <http://www.chcf.org/~media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/C/PDF%20CaliforniaUninsured2013.pdf>

GABLE, E. (2014). The anthropology of guilt and rapport. Moral mutuality in ethnographic fieldwork. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 237-258.

GEERTZ, C. (1974). From the native point of view: on the natures of Anthropological understanding. *Bulletin of American Academy of Arts and Sciences*, 28 (1), 26-45.

GEERTZ, C. (1995 [1973]). Descripción Densa: Hacia una Teoría Interpretativa de la Cultura, dins *La Interpretación de las Culturas* (7ª ed., p. 19-40). Barcelona: Gedisa.

GOBIERNOUSA.GOV. (s.d.). *Derechos de personas con discapacidades*. Recuperat de <https://gobierno.usa.gov/personas-con-discapacidades>

GOBIERNOUSA.GOV. (s.d.). *Seguros de salud*. Recuperat de <https://gobierno.usa.gov/seguros-de-salud>

GOFFMAN, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

GOMIS I MESTRE, C. (2014 [1910]). *Zoologia popular catalana*. La Bisbal de l'Empordà: Sidillà.

GONZÁLEZ, J. (14 octubre 2014). California: más de 10.000 personas pierden seguro médico de Obamacare. *El Mundo*. Recuperat de http://www.bbc.com/mundo/ultimas_noticias/2014/10/141014_ultnot_seguro_medico_obamacare_california_jg

GONZÁLEZ-MENESES, A., et al. (2007). *Plan de atención a personas afectadas por Enfermedades Raras* (2008-2012). Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Recuperat de <http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAndaluzEnfermedadesRaras2088-2012.pdf>

- GOOD, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- GREAVES, D. (2000). The Creation of Partial Patients. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 9 (1), 23-33.
- GUBER, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- GUYER, J. I. (2014). Durational ethics. Search, finding, and translation of Fauconnet "Essay on responsibility and liberty". *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 397-409.
- HAGE, G. (2010). Hating Israel in the field: On ethnography and political emotions. A J. DAVIES, D. SPENCER (dir.), *Emotions in the field : the psychology and anthropology of fieldwork experience* (p.129-154). California: Stanford University Press.
- HASTRUP, K. (1992). Anthropological visions: some notes on visual and textual authority. A P. A. CRAWFORD, I D. TURTON (eds), *Film as ethnography* (p. 8-25). Manchester & New York. Manchester University Press.
- HAY, M. C. (2010). Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist*, 37 (2), 259-274.
- HEIDEGGER, M. (1927). *Ser y Tiempo*. Recuperat de <http://ir.nmu.org.ua/bitstream/handle/123456789/133547/84adb28abdfb74f7cf4884e11780742b.pdf?sequence=1>
- HESS, R. (2003). *Produire son œuvre : le moment de la thèse*. Paris: Téraèdre.
- HUBBARD, R., i WALD, E. (1999). *El mito del gen*. Madrid: Alianza Editorial.
- INGOLD, T. (2014). *Resonators uncased. Mundane objects or bundles of affect?*. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 517-521.
- INHORN, M. C. (2003). *Local babies, global science: gender, religion, and in vitro fertilization in Egypt*. New York: Routledge
- INSA, E. (2009). Enfermedades genéticas hereditarias: Vivencias. *Revista Paraninfo Digital*, 7. Recuperat de <http://www.indexf.com/para/n7/151o.php>
- INSTITUTO DE SALUD CARLOS III. (s.d.). *Organización: estructura directiva*. Madrid: Ministerio de Economía y Competitividad. Recuperat de <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/fd-instituto-investigacion-enfermedades-raras/servicios-orientacion-e-informacion.shtml>

INVESTOPEDIA. (2015). *Commercial health insurance*. Recuperat de <http://www.investopedia.com/terms/c/commercial-health-insurance.asp>

IZQUIERDO, M., i AVELLANEDA, A. (2004). *Distrofia muscular de cinturas*. Madrid: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Recuperat de <http://iier.isciii.es>

JACKSON, W. (2015). *¿Cuál es la diferencia entre “transustaciación” y “consustanciación”?*. Recuperat de <http://www.ebglobal.org/inicio/cual-es-la-diferencia-entre-transustanciacion-y-consustancia.html>

JOHNSON, H. (2014). *La población de California*. San Francisco: Public Policy Institute of California. Recuperat de http://www.ppic.org/content/pubs/jtf/JTF_PopulationSpanishJTF.pdf

JULIANO, D. (2010). El cuerpo del Guerrero. El modelo perverso. A M. L. ESTEBAN, J. M. COMELLES, i C. DIEZ MINTEGUI (eds.), *Antropología, género, salud y atención* (p. 317-327). Barcelona: Bellaterra.

JUNTA DE EXTREMADURA. CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO. (2005). *Protocolo del sistema de información sobre las enfermedades raras en Extremadura*. Mérida: Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria. Recuperat de <http://saludextremadura.gobex.es/documents/19231/3156752/Protocolo+E-RARAS+2004.pdf>

KEANE, W. (2012). Ontologies, anthropologists, and ethical life. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3 (1), 186-191.

KEANE, W. (2014). Freedom, reflexivity, and the sheer everydayness of ethics. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 443-457.

KLEINMAN, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.

KLEINMAN, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic books.

KLEINMAN, A. (1995). *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. Los Angeles: University of California Press.

KLEINMAN, A. (1998). Experience and its moral modes: Culture, human conditions, and disorder. A G. B. PETERSON (ed.), *The tanner lectures on human values* (Vol. 20, p. 355-420). Salt Lake City: University of Utah Press.

KLEINMAN, A. (2009). The art of medicine, global mental health: A failure of humanity. *The Lancet*, 37 (9690), 603-604.

- KOCKELMAN, P. (2007). Agency. The relation between Meaning, Power, and Knowledge. *Current Anthropology*, 48 (3), 375-401.
- KOHN, E. (2014). Toward an ethical practice in the Anthropocene. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 459-464.
- KONRAD, M. (2003). From secrets of life to the life of secrets: Tracing genetic knowledge as genealogical ethics in biomedical Britain. *Journal of Royal Anthropological Institute*, 9 (2), 339-358.
- KOSMIN, B. A., i KEYSAR, A. (2008). *American Religious Identification Survey (ARIS, 2008). Summary Report*. Hartford: Trinity College. Recuperat de http://commons.trincoll.edu/aris/files/2011/08/ARIS_Report_2008.pdf
- KOSMIN, B. A., i KEYSAR, A. (2013). *American Religious Identification Survey. Religious Spiritual and Secular: The emergence of three distinct worldviews among American college students*. Hartford: Trinity College. Recuperat de http://commons.trincoll.edu/aris/files/2013/10/ARIS-2013_Students-Oct-01-final-draft.pdf
- KUAN, T. (2011). Banking in Affects: The Child, a Landscape, and the performance of a canonical view. A J. YANG (ed.), *The political economy of affect and contemporary East Asia* (p. 65-81). New York: Routledge.
- KUNUK, Z. (dir.). (2001). *Atanarjuat. The Fast Runner* [DVD]. Canadà: Lot 47 Films.
- KUSENBACH, M. (2003). Street phenomenology: The go-along as ethnographic research tool. *Ethnography*, 4 (3), 455-485.
- KWON, H. (2010). The ghosts of ward and the ethics of memory. A M. LAMBEK, *Ordinary Ethics. Anthropology, Language and action*. USA: Fordham University Press.
- LACAN, J. (1981). *Aun. El seminario 20*. Barcelona: Paidós.
- LAILAW, J. (2002). For an anthropology of ethics and freedom. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 8 (2), 311-332.
- LAILAW, J. (2014). Significant differences. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 497-506.
- LAMBEK, M. (2010a). Introduction. A M. LAMBEK (ed.), *Ordinary ethics. anthropology, language and action* (p. 1-36). USA: Fordham University Press.
- LAMBEK, M. (2010b). Towards an ethics of the act. A M. LAMBEK (ed.), *Ordinary ethics. anthropology, language and action* (p. 39-64.). USA: Fordham University Press.

LATOUR, B (1993). Nous n'avons jamais été modernes (Nunca hemos sido modernos : ensayo de antropología moderna). Madrid: Debate.

LAXMAIAH, M., CARAWAY, D., PARR, A. T., FELLOWS, B., i HIRSCH, J. A. (2011). Patient Protection and Affordable Care Act of 2010: Reforming the Health Care Reform for the New Decade. *Pain Physician*, 14 (1), E35-E67.

LEMELSON, R. (prod.), i LEMELSON, R. (dir.). (2011a). *Kites and Monsters. A Balinese Boy's imaginative Journey Toward recovery from Tourette Syndrome* [DVD]. United States: Elemental Productions.

LEMELSON, R. (prod.), i LEMELSON, R. (dir.). (2011b). *The Bird Dancer. A Balinese Woman with Tourette's Syndrome Struggles for Acceptance* [DVD]. United States: Elemental Productions.

LEMPERT, M. (2014). Uneventful ethics. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 465-472.

Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, BOE 314 (1988).

Llei 14/2006, de 26 de maig, sobre tècniques de reproducció humana assistida, BOE 126 (2006).

Llei 14/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica, BOE 159 (2007).

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, BOE 274 (2002).

Llei 45/2003, a 21 de novembre, per la qual es modifica la Llei 35/1988, a 22 de novembre sobre tècniques de reproducció assistida, BOE 280 (2003).

Llei Orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs, BOE 55 (2010).

Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter Personal, BOE 298 (1999).

LOCK, M. (2005). Eclipse of the Gene and the Return of Divination. *Current Anthropology*, 46 (5), 47-70.

LOCKE, J. (1985). *Ensayo sobre el entendimiento humano*. Barcelona: Orbis.

LÓPEZ-ALONSO, E. (2009). Barcelona tiene las calles más largas de España. *El Periódico*. Recuperat de <http://www.elperiodico.com/es/noticias/barcelona/20091209/barcelona-tiene-las-calles-mas-largas-espana/109594.shtml>

- LÖYTTYNIEMI, V. (2005). Doctors as wounded storytellers: Embodying the physician and gendering the body. *Body and Society*, 11 (1), 87-110.
- LUHRMANN, T. M. (2006). Subjectivity. *Anthropological Theory*, 6 (3), 345-361
- MANRIQUE, N. (2009). Corpo-real identities: Perspectives from a gypsy community. A J. EDWARDS, i C. SALAZAR (eds.), *European kinship in the age of biotechnology* (p. 97-111). New York: Berghahn Books.
- MARCUS, G.E. (1995). Ethnography in/of the world system: The emergence of multi-sited ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24, 95-117.
- MARINA, J. A. (2003). *Los sueños de la razón. Ensayo sobre la experiencia política*. Barcelona: Anagrama.
- MARINA, J. A. (2006). *Anatomía del miedo. Un tratado sobre la valentía*. Barcelona: Anagrama.
- MARRE, D., i BESTARD, J. (2009). The family body: Person, bodies and resemblance. A J. EDWARDS, i C. SALAZAR (eds.), *European Kinship in the Age of Biotechnology* (p. 64-78). New York: Berghahn Books.
- MARTÍN-ARIAS, J. M. (2012). Glosario crítico EN-ES de términos que figuran en la Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA), en la Patient Protection and Affordable Care Act (PPACA) y en la legislación conexas en materia sanitaria de los Estados Unidos. *Panacea@*, 13 (36), 229-278. Recuperat de http://www.medtrad.org/panacea/IndiceGeneral/n36-tradyterm_JMMartinArias.pdf
- MARTÍNEZ, A. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- MATTINGLY, CH. (1994). The concept of Therapeutic "Emplotment". *Social Science & Medicine*, 38 (6), 811-822.
- MATTINGLY, CH (2010). *The paradox of hope. Journeys through a clinical borderland*. Berkeley: University of California Press.
- MATTINGLY, CH. (2012). Two virtue ethics and the anthropology of morality. *Anthropology Theory*, 2 (2), 161-184.
- MATTINGLY, CH. (2014). Moral deliberation and the agentive self in Laidlaw's ethics. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 473-486.
- MATTINGLY, CH., LUTKEHAUS, N. C., i THROOP, J. (2008). Bruner's Search for Meanings: A conversation between Psychology and Anthropology. *Ethos*, 36 (1), 1-28

MEAD, M. (1995). Visual anthropology in a discipline of words. A P. HOCKINGS (ed.), *Principles of visual anthropology* (p. 3-10). Berlin & New York: Mouton de Gruyter.

MEDICAID.GOV. (s.d.). *Keeping America Healthy*. Recuperat de <http://www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-state/california.html>

MEDICARE.GOV. (s.d.). *Medicare*. Recuperat de <https://es.medicare.gov/>

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. (2013). *Buenas prácticas en la estrategia en enfermedades raras*. Recuperat de <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPPEERR.htm>

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. (2009). *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*. Recuperat de <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>

NAVARRO, V. (2009). *Obama's mistakes in health care reform*. Recuperat de <http://www.counterpunch.org/2009/09/07/obama-s-mistakes-in-health-care-reform/>

NAVARRO, V. (12 abril 2010). Las limitaciones de la reforma Obama. *El Plural*. Recuperat de <http://www.vnavarro.org/?p=4119>

NELSON, D. L., i COX, M. (1995): *Principios de bioquímica. Lehninger* (2^a ed). Barcelona: Omega.

NOVAS, C., i ROSE, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29 (4), 485-513.

OBAMACARE FACTS. (s.d.). *California Health Insurance Exchange*. Recuperat de <http://obamacarefacts.com/insurance-exchange/california-health-insurance-exchange/>

ORTEGA, F. (2002). Prólogo a la edición española. A E. DURKHEIM, *La educación moral* (p. 13-23). Madrid: Morata.

ORTNER, S. B. (2005). Subjectivity and cultural critique. *Anthropological Theory*, 5 (1), 31. Recuperat de <http://ant.sagepub.com/content/5/1/31>

OTEGUI, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. A E. PERDIGUERO, i J. M. COMELLES (eds.), *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (p. 227-248). Barcelona: Bellaterra.

OTERO, L. (2012). *Campos de soledad. Atención primaria y procesos asistenciales en pueblos de Segovia* (Tesi doctoral no publicada). Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Tarragona.

- PARISH, S. M. (2008). *Toward a Psychology of Possible Selves. A Subjectivity and suffering in American Culture. Possible selves* (p. 125-151). New York: Palgrave Macmillan.
- PELS, P. (2014). After objectivity. An historical approach to the intersubjective in ethnography. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 211-236.
- PÉREZ, C. (16 setembre 2011). La economía Española pierde fuelled y entra en una etapa de estancamiento. *El País*. Recuperat de http://elpais.com/diario/2011/09/16/economia/1316124003_850215.html
- PINA-CABRAL, J. (2014). World. An anthropological examination (part 1). *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4 (1), 49-73.
- PIZZA, G. (2005). Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, "capacidad de actuar" (agency) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social*, (14), 15-32.
- PLAYÁ, J. (13 gener 2010). Un ensayo revela un salto generacional hacia la laicidad en Catalunya. *La Vanguardia*. Recuperat de <http://www.lavanguardia.com/libros/20100111/53867253176/un-ensayo-revela-un-salto-generacional-hacia-la-laicidad-en-catalunya.html>
- PORQUERES, E. (2013). A volta do parentesco: Joan Bestard Camps em conversa com João de Pina-Cabral. *Revista de Antropologia*, 56 (2), 547-567.
- PORQUERES, E., i WILGAUX, J. (2009). Incest, embodiment, genes and kinship. A J. EDWARDS, i C. SALAZAR (eds.), *European kinship in the age of biotechnology* (p. 112-128). New York: Berghahn Books.
- POSADA, M. (abril 2014). *Registros de enfermedades raras: Sistemas de información básicos para el fomento de la investigación y la mejora de la planificación socio-sanitaria*. Comunicació presentada al Cicle de Conferències sobre Malalties Minoritàries VHIR. Recuperat de http://www.slideshare.net/VHIR/posada-spain-rdr-vall-d-hebron?utm_source=ss&utm_medium=upload&utm_campaign=q
- PRAT, J. (2007). *Los sentidos de la vida. La construcción del sujeto, modelos del yo e identidad*. Barcelona: Bellaterra.
- Public Law 111-148*. (2010). Recuperat de <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/PLAW-111publ148/pdf/PLAW-111publ148.pdf>
- RABINOW, P. (1992). *Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos*. Madrid: Júcar Universidad.
- RAMIREZ, S. (2013). Usos y desusos del método etnográfico. Las limitaciones de las narrativas en el campo de la salud. A O. ROMANÍ (ed.), *Etnografía, metodología cualitativa e investigación en Salud: Un debate abierto* (p. 43-63). Tarragona: URV.

RAPP, R. (1999). *Testing women, testing the fetus. The social impact of Amniocentesis in America*. New York & London: Routledge.

RAPP, R., i GINSBURG, F. (2007). Enlarging reproduction, screening disability. A M. C. INHORN (ed.), *Reproductive disruptions: Gender, technology, and biopolitics in the new millennium* (p. 98-121). Oxford: Berghahn Books.

REYES SILVA, L. (2011): *El Capitán Rivera Moncada. Relatos de la historia sudcaliforniana*. Recuperat de <http://relatosdelahistoriasudcaliforniana.blogspot.com.es/2011/08/el-capitan-rivera-y-moncada.html>

RICHARDS, M. (1997). It runs in the Family: Lay knowledge about inheritance. A. CLARKE, i E. PARSONS (eds.), *Culture, Kinship and Genes* (p.175-194). London: MacMillan Pres.

ROSALDO, R. (1989). Aflicción e ira de un cazador de cabezas. A R. ROSALDO, *Cultura y Verdad. Nueva propuesta de análisis social* (p. 15-31). México: Grijalbo.

ROSALES, D. I. (2009). La interpretación gadameriana de la Lebenswelt de Husserl en verdad y método. *La Lámpara de Diógenes*, 10 (18-19), 31-44.

SABÁN, M. J. (2012). *El misterio de la creación y el árbol de la vida en la Mística Judía: Una interpretación del Maasé Bereshit* (Tesi doctoral no publicada). Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Tarragona.

SAHLINS, M. (2011a). What Kinship is (part one). *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17 (2), 2-19.

SAHLINS, M. (2011b). What Kinship is (part two). *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17 (2), 227-242.

SALAZAR, C. (2009). Are genes good to think with? A J. EDWARDS, i C. SALAZAR (eds.). *European Kinship in the Age of Biotechnology* (p. 179-196). New York: Berghahn Books.

SÁNCHEZ-VALVERDE, F., i GARCÍA FUENTES, M. (2008). Enfermedades raras: el reto de la medicina en el siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31 (1), 5-8.

SANTAMARIA, A. (2014). *El oficio de escribir en investigación social* [Apunts acadèmics]. ERAPI - Laboratorio Cooperativo de Socioantropología, Barcelona.

SCHNEIDER, D. (1980). *American Kinship: A Cultural Account*. Chicago: The University of Chicago Press.

SCHWARZ, T. (2014). I have seen Königsberg burning: Philosophical anthropology and the responsiveness of historical experience. *Anthropological Theory*, 14 (1), 27-48.

- SHAW, I. (2007). Ethics and the practice of qualitative research. *Qualitative Social Work*, 7 (4), 400-414.
- SINGLETON, J. (2011). *Abduction*. United States: [s.n.].
- SOINI, S. (2012). Genetic testing legislation in Western Europe –a fluctuating regulatory target. *Journal Community Genetics*, 3 (2), 143-153.
- STOLCKE, V. (2009). A propósito del sexo. *Política i Sociedad*, 46 (1-2), 43-55.
- STRATHERN, M. (1988). *The gender of the gift: problems with women and problems with society in Melanesia*. Berkeley: University of California Press.
- STRATHERN, M. (1992). *After nature: English kinship in the late twentieth century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- STRAUSS, C. (2007). Blaming for Columbine: Conceptions of agency in the contemporary Unites States. *Current Anthropology*, 58 (6), 807-832.
- STRAWSON, G. (2004). Against Narrativity. *Ratio: An International Journal of Analytic Philosophy*, 17 (4), 428-452.
- TAUSSIG, K. S., RAPP, R., i HEATH, D. (2003). Flexible eugenics. Technologies of the self in the age of genetics. A A. GOODMAN, D. HEATH, i M. S. LINDEE, *Genetic Nature/ Culture. Anthropology and Science Beyond the Two-Culture Divide* (p. 58-76). Los Angeles: University California Press.
- THROOP, C. J., i MURPHY, K. M. (2002). Bourdieu and Phenomenology. *Anthropological Theory*, 2 (2), 185-207.
- TIMMERMANS, S., i BUCHBINDER, M. (2010). Patients-in-waiting: Living between sickness and health in the genomics Era. *Journal of Health and Social Behavior*, (51), 408-423.
- Todosobrefilosofia: Leynatural*. (s.d). Recuperat de <http://www.allaboutphilosophy.org/spanish/ley-natural.htm>
- TOSAL, B., BRIGIDI, S., i HURTADO, I. (2007). Antropólogas en bata blanca: Praxis y problemas del trabajo etnográfico en hospitales. A O. ROMANÍ (ed.), *Etnografías, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto* (p. 191-212). Tarragona: URV.
- TURNER, V. (2008). *La selva de los símbolos: aspectos del ritual ndembu*. Madrid: Siglo XXI.
- UNITED STATE CENSUS BUREAU. (2010). *State and County QuickFacts. Los Angeles County, California*. Recuperat de <http://quickfacts.census.gov/qfd/states/06/06037.html>

UNITED STATE CENSUS BUREAU. (2012). *Population: Religion*. Recuperat de <http://www.census.gov/compendia/statab/cats/population/religion.html>

U.S. EQUAL EMPLOYMENT OPPORTUNITY COMMISSION. (2008). *The genetic information nondiscrimination act of 2008*. Recuperat de <http://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm>

VAN DER KOOI, A. (2004). Limb girdle muscular dystrophy (generic term). A *Orphanet encyclopedia*. Recuperat de www.orphanet.net

VELASCO, H., i DÍAZ DE RADA, A. (1997). *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid: Trotta.

VERBEEK, P. P. (2008). Obstetric Ultrasound and the Technological Mediation of Morality: A Postphenomenological Analysis. *Human Studies*, 31 (1), 11-26.

WATERSON, A., i RYLKO-BAUER, B. (2006). Out of the shadows of history and memory: Personal family narratives in ethnographies of rediscovery. *American Ethnologist*, 33 (3), 397-412.

WATSON, J. D., i CRICK, F. H. C. (1953). A structure for Deoxiribose Nucleic Acid. *Nature*, (171), 737-738.

WEBER, M. (1969). *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. Barcelona: Península.

WEERATUNGE, N. (2010). Being Sadharana: Talking about the Just Business Person in Sri Lanka. A M. LAMBEK, *Ordinary Ethics. Anthropology, Language and action*. New York: Fordham University Press.

WEST, P., SMITH, J., PALLOTTA, T., WALKER-McBAY, A. (prod.), i LINKLATER, R. (dir.). (2001). *Waking life* [DVD]. United States: Fox Searchlight Pictures.

WHITEHOUSE, H. (2004). *Modes of Religiosity. A cognitive Theory of Religious Transmission*. Walnut Creek: Altamira Press.

WITTGESTEIN, L. (2009). *Philosophical investigations* (4th ed). Oxford: Blackwell Publishing.

YEUNG, S. (2010). Natural manners: Etiquette, ethics, and sincerity in american conduct manuals. A M. LAMBEK, *Ordinary Ethics. Anthropology, Language and action* (p. 351-367). New York: Fordham University Press.

ZANINI, G. (2012). *Transnational reproduction: experiences of Italian reproductive travellers receiving donor gametes and embryos abroad* (Tesi doctoral no publicada). European University Institut Department of Political and Social Sciences, San Domenico di Fiesole.

ZIGON, J. (2009a). Developing the moral person: The concepts of human, godmanhood, and feelings in some Russian Articulations of morality. *Anthropology of Consciousness*, 20 (1), 1-26.

ZIGON, J. (2009b). Within a range of possibilities: Morality and ethics in social life. *Ethnos*, 74 (2), 251-276.

ZIGON, J. (2010a). *Making the New Post-Soviet Person. Moral Experience in Contemporary Moscow*. Boston: Brill.

ZIGON, J. (2010b). A Disease of Frozen Feelings: Ethically Working on Emotional Worlds in a Russian Orthodox Church Drug Rehabilitation Program. *Medical Anthropology Quarterly*, 24 (3), 326-343.

ZIGON, J. (2012). Narratives. A D. FASSIN, *A Companion to Moral Anthropology* (p. 204-220). Oxford: John Wiley & Sons.

Annexos

ANNEX 1

Documents de consentiment informat

Document d'informació i consentiment informat (Barcelona):



INFORMACIÓ DE L'ENTREVISTA PER ALS PARTICIPANTS EN LA RECERCA

Títol del Treball de Recerca: "Gens, Herència i Parentiu: La reorganització de la moral del parentiu en la malaltia genètica hereditària"

Investigadora: Esther Insa Calderón
Llicenciada en Antropologia Social i Cultural
Universitat de Barcelona

Direcció: Joan Bestard
Universitat de Barcelona

El propòsit del treball és conèixer les representacions o significats que s'atorguen a les malalties genètiques i a la seva transmissió i veure com es construeixen les relacions amb els altres.

La visió de la persona afectada pot contribuir a entendre la seva vivència, la diversitat d'eleccions preses per fer front a la malaltia i a incorporar l'experiència dels propis malalts al coneixement científic així com integrar-la en la seva atenció.

És per aquest motiu que demano el seu consentiment per realitzar una entrevista d'unes 2 hores de duració i que serà gravada i posteriorment transcrita. El contingut serà analitzat per formar part del material d'investigació i la transcripció els hi serà retornada si així ho desitgen per a que puguin fer les observacions que creguin oportunes.

S'assegura la confidencialitat de la informació proporcionada i en cap cas es farà menció al nom o a referències personals que puguin identificar-lo. Només la investigadora coneixerà la identitat dels participants donat que s'utilitzaran noms ficticis en la transcripció de les entrevistes. Només la investigadora i la persona que realitzi la transcripció tindran accés a la gravació de l'entrevista.

Gràcies per la seva col·laboració.

Esther Insa Calderón
692 64 69 61
einsa@santjoandedeu.edu

Document de *Consentiment Informat* per a persones amb una malaltia hereditària (Los Angeles):

University of California, Los Angeles

CONSENT TO PARTICIPATE IN RESEARCH

Genes, Heredity and Kinship: The reorganization of kinship's moral in Hereditary Genetic Disease

You are asked to participate in a research study conducted by Esther I. Calderon, Principal Investigator and associates from the Anthropology Department, at the University of California, Los Angeles. You were selected as a possible participant in this study because you are affected by a hereditary genetic disease. The genetic disorders that will be studied include monogenic disorders with dominant or recessive inheritance patterns and polygenic disorders. Novo cases will also be investigated.

You are eligible to participate because you carry out the inclusion criteria for this study. Your participation in this research study is voluntary. You can stop or terminate your participation in anytime.

Procedure

If, in fact you accept to participate in this study, it will involve you answering some questions during an interview. If you wish you will be able to share some daily routine activities related with the disease with the principal investigator. It will take one or two days, not longer. In this case the role of the researcher will be to observe. You have the option of participating *only* in the interview, *only* in the observation study or in both.

The interview's questions will be open and they won't be waiting for the right answer. If any question is confusing, you can ask for clarification. The questions will be pertaining to your illness, how you are facing daily life and if you have stigmatizing situations from your condition. Also what knowledge about your illness you have gained and how your relationships with family members are or have changed for your disease. Interview involves making your genealogical tree and your illness history. It will take a maximum of 2-3 hours. Interview will be recorded and it will be transcribed subsequently. The transcription will be done by another person and she/ he will sign a confidential document. Records will be kept in a secure place with a security key to have access to them. Principal investigator will be the only one who will know the access key. Your real name will be never revealed. Researcher will use the information for her research, communications and/ or a possible publication. These interviews won't go around without your permission or acceptance. You will receive a transcription copy of your interview and the field notes taken by the researcher. You will be able read, review and change what you wish. If corrections are not received within two weeks it will be considered as right. If you feel uncomfortable to answer some interview questions you can express, don't answer the question or finish the session without any consequence for you. Your participation in the study is voluntary and you can drop out in anytime. You won't have any direct benefit from the study nor will you receive any economic compensation for it. The information you share with the researcher will help to understand how life is with a hereditary genetic disease. Knowledge gotten by researcher can go to help affected people, relatives, healthcare providers and some institutions.

Potential risks or discomforts

There are no anticipated risks or discomforts from this study. The researcher is not responsible of any risk related with her/ his participation.

Contact with researchers

In the event of a research related injury, please immediately contact one of the researchers listed below. If you have any questions, comments or concerns about the research, you can talk to the one of the researchers. Please contact to Esther I. Calderon. Email address: einsa@santjoandedeu.edu.es or cell: (310) 498 9330. If you prefer to contact to the faculty sponsor Dra. Carole Browner you can write to: browner@ucla.edu.

If you wish to ask questions about your rights as a research participant or if you wish to voice any problems or concerns you may have about the study to someone other than the researchers, please call the Office of the Human Research Protection Program at (310) 825-7122 or write to Office of the Human Research Protection Program, UCLA, 11000 Kinross Avenue, Suite 102, Box 951694, Los Angeles, CA 90095-1694.

Access to interview:

You allow to Esther I. Calderon to use the interview for her thesis and its publication _____ (yes or not)

Access to participant observation:

You allow to principal investigator to be present in your chosen daily routines _____ (yes or not)

You allow to Esther I. Calderon to use the observation's data for her thesis and its publication _____ (yes or not)

SIGNATURE OF STUDY PARTICIPANT

I understand the procedures described above. My questions have been answered to my satisfaction, and I agree to participate in this study. I have been given a copy of this form.

Sign _____ date _____ (informant)

Sign _____ date _____ (Principal Investigator)

**Document de *Consentiment Informat* per als professionals sanitaris
(Los Angeles):**

University of California, Los Angeles

**CONSENT TO PARTICIPATE IN RESEARCH FOR HEALTH CARE
PROVIDERS**

*Genes, Heredity and Kinship: The reorganization of kinship's moral in
Hereditary Genetic Disease*

You are asked to participate in a research study conducted by Esther I. Calderon, Principal Investigator and associates from the Anthropology Department, at the University of California, Los Angeles. You were selected as a possible participant in this study because you are a healthcare provider who treats affected people with these disorders. The genetic disorders that will be studied include monogenic disorders with dominant or recessive inheritance patterns and polygenic disorders. Novo cases will also be investigated.

You are eligible to participate because you carry out the inclusion criteria for this study. Your participation in this research study is voluntary. You can stop or terminate your participation in anytime.

Procedure

If, in fact you accept to participate in this study, it will involve you answering some questions during an interview. If you wish you will be able to share some activity of your work (i.e. consulting patients) with the principal investigator. In this case the role of the researcher will be to observe. You have the option of participating *only* in the interview, *only* in the observation study or in both.

The interview's questions will be open and they won't be waiting for the right answer. If any question is confusing, you can ask for clarification. The questions will be pertaining to your specialty and daily job, about genetic and hereditary meaning and the genetics' future. It will take a maximum of 1-2 hours. Interview will be recorded and it will be transcribed subsequently. The transcription will be done by another person and she/ he will sign a confidential document. Records will be kept in a secure place with a security key to have access to them. Principal investigator will be the only one who will know the access key.

The participant observation is a research way of permitting to focus attention on the participants. The activity consists in staying in your consultation with patients. The researcher only will observe and take notes. I will not interfere with your work. It will take a maximum of 1-2 days. Patients will be asked for permission.

Your real name and patient's names will be never revealed. Researcher will use the information for her research, communications and/ or a possible publication. These interviews won't go around without your permission or acceptance. You will receive a transcription copy of your interview and the field notes taken by the researcher. You will be able read, review and change what you wish. If corrections are not received within two weeks it will be considered as right. If you feel uncomfortable to answer some interview questions you can express, don't answer the question or finish the session without any consequence for you. Your participation in the study is voluntary and you can drop out in anytime. You won't have any direct benefit from the study nor will you receive any economic compensation for it. The information you share with the researcher will help to understand how life is with a hereditary genetic disease.

Knowledge gotten by researcher can go to help affected people, relatives, healthcare providers and some institutions.

Potential risks or discomforts

There are no anticipated risks or discomforts from this study. The researcher is not responsible of any risk related with her/ his participation.

Contact with researchers

If you have any questions, comments or concerns about the research, you can talk to the one of the researchers. Please contact to Esther I. Calderon. Email address: einsa@santjoandedeu.edu.es or cell: (310) 498 9330. If you prefer to contact to the faculty sponsor Dr. Carole Browner you can write to: browner@ucla.edu.

If you wish to ask questions about your rights as a research participant or if you wish to voice any problems or concerns you may have about the study to someone other than the researchers, please call the Office of the Human Research Protection Program at (310) 825-7122 or write to Office of the Human Research Protection Program, UCLA, 11000 Kinross Avenue, Suite 102, Box 951694, Los Angeles, CA 90095-1694.

Access to interview:

You allow to Esther I. Calderon to use the interview for her thesis and its publication _____ (yes or not)

Access to participant observation:

You allow to principal investigator to be present in your chosen daily routines _____ (yes or not)

You allow to Esther I. Calderon to use the observation's data for her thesis and its publication _____ (yes or not)

SIGNATURE OF STUDY PARTICIPANT

I understand the procedures described above. My questions have been answered to my satisfaction, and I agree to participate in this study. I have been given a copy of this form.

Sign _____ date _____ (informant)

Sign _____ date _____ (Principal Investigator)

**Document de *Consentiment Informat* per a associacions / fundacions
(Los Angeles):**

University of California, Los Angeles

CONSENT TO PARTICIPATE IN RESEARCH ORGANIZATIONS

*Genes, Heredity and Kinship: The reorganization of kinship's moral in
Hereditary Genetic Disease*

You are invited to participate in a research study conducted by Esther I. Calderon, Principal Investigator, and associates, from the Anthropology Department, of the University of California, Los Angeles. The organization you are representing was selected as a possible site for this study because it is involved with hereditary diseases. We will also be interviewing people affected with a hereditary disease and healthcare providers who treat them.

The genetic disorders that will be studied include monogenic disorders with dominant or recessive inheritance patterns and polygenic disorders. Novo cases will also be investigated.

Participation in this research study is voluntary. You can stop or terminate your participation in anytime.

Procedure

Participation in this study requires that you allow the Principal Investigator to observe one activity organized by your organization. You will select the activity to be observed. It will take only one day.

The Principal Investigator will observe and take notes on the activity. The focus of the observations will be the behavior/attitudes of the participants, their expectations, interests, and social relationships; feelings, fears and worries; why participation in the activity is important to them.

The P.I. will use the information for her doctoral dissertation, and workshops and/ or possible publication. No information will be used without your permission. Names of non-consented individuals will not be recorded.

Participation in the study is voluntary and you can withdraw at anytime. You and the organization you are representing will not receive any direct benefit from the study nor will you receive any economic compensation.

The information collected will help provide a better understanding of adaptation to life is with a hereditary disease. Knowledge obtained may help affected people, relatives, healthcare providers and relevant institutions.

Potential risks or discomforts

There are no anticipated risks or discomforts from this study. The researcher is not responsible of any risk related to her/ his participation.

Contact with researchers

In the event of a research-related injury, please immediately contact one of the researchers listed below. If you have any questions, comments or concerns about the research, you can talk to the one of the researchers. Please contact to Esther I. Calderon. Email address: einsa@santjoandedeu.edu.es or cell: (310) 498 9330. If you prefer to contact to the faculty sponsor Dr. Carole Browner you can write to: browner@ucla.edu.

If you wish to ask questions about your rights as a research participant or if you wish to voice any problems or concerns you may have about the study to someone other than the researchers, please call the Office of the Human Research Protection Program at (310) 825-7122 or write to Office of the Human Research Protection Program, UCLA, 11000 Kinross Avenue, Suite 102, Box 951694, Los Angeles, CA 90095-1694.

Access to participant observation:

You allow to Principal Investigator to be present in your chosen organization's activity _____ (yes or not)

SIGNATURE OF STUDY PARTICIPANT

I understand the procedures described above. My questions have been answered to my satisfaction, and I agree to participate in this study. I have been given a copy of this form.

Sign _____ date _____ (Organization Chair)

Sign _____ date _____ (Principal investigator)

ANNEX 2

Guions d'entrevista

Guió d'entrevista per a persones diagnosticades amb una malaltia hereditària (Barcelona):

GUIÓ D'ENTREVISTA

Títol del Treball de Recerca: "La reorganització de la moral del parentiu en la malaltia genètica hereditària"

Investigadora: Esther Insa Calderón
Llicenciada en Antropologia Social i Cultural
Universitat de Barcelona

Direcció: Joan Bestard
Universitat de Barcelona

Es tracta d'una **entrevista** en profunditat la qual serà gravada amb el previ consentiment dels informants. L'investigadora només intervindrà per realitzar aquelles preguntes necessàries per assegurar que es treballen els aspectes clau del tema proposat. En cap cas les preguntes seran formulades per induir la resposta de l'informant ni l'entrevista tindrà un ordre determinat.

Objectiu:

Conèixer les representacions o significats que s'atorguen a les malalties genètiques i a la seva transmissió i veure com es construeixen les relacions amb els altres.

Informants:

Persones de l'àmbit geogràfic de Barcelona amb una malaltia genètica hereditària desenvolupada o que hagin estat diagnosticats com a portadors de la mateixa.

Temps estimat d'entrevista:

2 hores

Dades generals:

Nom (pseudònim):

Edat

Estat civil

Fills: Nombre:

Estudis Treball:

Lloc naixement: Lloc residència:

Diagnòstic mèdic:

Especialitat mèdica que fa el seguiment o control:

Hospital:

Gen/ Mutació genètica:

Temes clau:

Respecte a les construccions simbòliques:

- Quin és el seu problema, on està localitzat i en què consisteix.
- Què creuen que els hi està provocant el problema i per què.
- Com descriurien a la malaltia.
- Quan van saber què tenien un problema. Què van fer.
- Què va suposar saber-ho. Que suposa ara la malaltia.
- Quines dificultats tenen i per què.
- Com es consideren.

Respecte a la vivència de la diferència:

- Com se senten ells mateixos.
- Com se senten i veuen respecte als que l'envolten.
- Què pensen que és positiu i negatiu de la seva experiència.
- Com descriurien la seva experiència des de l' inici i fins a l'actualitat.
- Com descriurien un dia qualsevol de la seva vida i què fan per superar les dificultats.
- Tenen les mateixes oportunitats que els no malalts?

Respecte a les relacions de parentiu:

- Persones que l'envolten: qui són, en què l'ajuden o perjudiquen.
- Temors o preocupacions
- Decisions preses respecte a la descendència: reproducció i matrimoni.
- Les decisions per qui van ser preses. Ajuda de qui?
- Qui va informar als parents de la malaltia. I a la parella? Quan es va fer. Per què?
- Què creu que pensen de la malaltia. Com ho sap.
- Com creu que és vist/a per la gent de l'envolta.
- Expectatives de futur.

Respecte al coneixement:

- Com van cercar informació.
- Qui la va proporcionar
- Qui la va cercar.
- Qui va transmetre la informació a la resta de membres.
- Què es va comunicar.
- Serveix la informació obtinguda?

Guió d'entrevista per a professionals sanitaris (Barcelona):



GUIÓ D'ENTREVISTA
PROFESIONALS SANITARIS

"Gens, Herència i Parentiu. La reorganització de la moral del parentiu en la Malaltia Genètica Hereditària"

EN RELACIÓ A L'ESPECIALITAT MÈDICA:

- A quins pacients atén?
- Quin és el seu treball amb aquests pacients?
- Té contacte o relació amb altres professionals? Amb quins professionals i per què?
- Qui li deriva el pacient a la seva consulta?
- Què són els gens? On estan localitzats i quina és la seva funció/ns?

EN RELACIÓ ALS PACIENTS:

- Qui són els seus pacients (nens, adults, dones embarassades, famílies ...)?
- Quin procés han seguit els pacients abans d'arribar a la seva consulta?
- Quin són normalment els motius de consulta?
- Quina informació (sobre la genètica i l'herència) tenen els pacients abans d'arribar a la seva consulta o despatx?
- Què creu que esperen dels professionals sanitaris?
- Què les persones o famílies expliquen en la consulta? Què els preocupa?
- Com els pacients reben la informació que els professionals els hi proporcionen? Quines reaccions tenen?
- Venen a la consulta sols o acompanyats?
- Quins conceptes tenen major dificultat per comprendre?

- Com gestiona aquells casos de malaltia hereditària en els que hi ha diversos membres afectats en una mateixa família? A quins parents se'ls hi fa els diagnòstics genètics?
- Quins problemes o dificultats es troba? Què pot dir d'ells i de la seva gestió?
- Hi ha gent que no vol conèixer els resultats dels diagnòstics? Hi ha un rebuig a realitzar-se proves genètiques?
- Quin tipus de test genètics es realitzen normalment?
- Què succeeix quan troba un resultat positiu en una determinada malaltia?
- Quin és el procediment que se segueix?
- Quan existeixen nens sense símptomes però en la seva família hi ha una malaltia genètica hereditària: quan se'ls hi ha el diagnòstic genètic?
- Existeix estigma? Els pacients senten culpa? Per què? Quines altres emocions apareixen?
- Estan les persones interessades en la genètica i l'herència?
- Què succeeix quan apareix un diagnòstic de malaltia genètica hereditària en una família?

RESPECTE AL FUTUR:

- Creu que hi ha un increment de la demanda d'estudis genètics en els últims anys?
Per què?
- Creu que hi ha una falta de coneixement d'informació sobre aquestes malalties?
- Què pensa que els pacients necessiten? Quines creu que són les seves necessitats?
- Hi ha suficient investigació?

Vol afegir alguna cosa més?

ANNEX 3

Document de confidencialitat de dades per als transcriptors



DOCUMENT DE CONFIDENCIALITAT DE DADES TRANSCRIPTOR/A

En/ Na _____ amb DNI _____

Com a transcriptor/a de les entrevistes realitzades per a la recerca de Esther Insa Calderón titulada "Gens, Herència i Parentiu: La reorganització de la moral del parentiu en la malaltia genètica hereditària" declara que mantindrà la confidencialitat de les dades a les quals ha tingut accés. Tanmateix, el transcriptor/a declara que és coneixedor de la prohibició de l'ús de les dades de la recerca esmentada i la seva circulació.

Un cop finalitzada la recerca les entrevistes en format digital i les seves transcripcions seran destruïdes.

Data:

Signatura:

ANNEX 4

Document per a la confirmació del compliment
dels criteris de selecció (Los Angeles)**UNIVERSITY OF CALIFORNIA, LOS ANGELES
SCREENING CONSENT SCRIPT***Genes, Heredity and Kinship: The reorganization of kinship's moral in
Hereditary Genetic Disease*

Thank you for calling to Esther I. Calderón regarding to *Genes, Hereditary and Kinship: The reorganization of kinship's moral in Hereditary Genetic Disease*.

I would like to ask you a few questions to determine whether you may be eligible for the study. Before I begin the screening I would like to tell you a little bit about the research.

This is a qualitative study, based on interviews and observations. The main objective is to determine the meanings attributed to diseases that are primarily genetic in origin and the impact they may cause on the lives of affected people and their kin.

Would you like to continue with the screening? It will take about *ten* minutes. I will ask you about topics as *age, where you live, your genetic or hereditary condition, and whether you have significant difficulty understanding my questions*. You do not have to answer any questions you do not wish to answer or are uncomfortable answering, and you may stop at any time. Your participation in the screening is voluntary.

Your answers will be confidential and your name will not appear on any research documents. No one will know your answers except for the research team. If you do not qualify for the study, your answers will be destroyed. If you qualify and decide to participate, you must sign a consent form. Your answers will be kept in a secure place where a password is needed to access to them.

Would you like to continue with the screening? _____ (yes or no)
[If no, thank the person and hang-up]

You have agreed to continue with the screening. In this case, please, let me ask you the screening questions but before starting, let me assure you that in order to maintain the highest degree of anonymity and protect your confidentiality and privacy, the questions about have been combined in groups.

Please do not answer the following 4 questions individually. When I am done asking them, you may say "yes" if one or more of the questions in the group apply. In other case, say "no".

Screening questions:**1. Regarding age:**

- Are you a teenager?
- Do you have a legal tutor with liability for you?
- Are you less than 18?
- Are you waiting for the right age to take the driving license exam?

Answer: _____ (yes or no)

(An answer of "yes" to this group disqualifies potential subjects and determines their ineligibility)

2. Where are you living?

- Northern California?
- Southern California?
- L.A?
- Catalonia?

Answer: _____ (yes or no)

3. Regarding the genetic condition:

- Do you have a positive result from a genetic test?
- Do you have a clinical genetic diagnosis?
- Are you a healthcare provider working in contact with people affected by a genetic disorder?
- Are you providing results and/or interpretations from genetic testing?

Answer: _____ (yes or no)

4. Regarding the hereditary condition:

- Is there the possibility that you could transmit the genetic condition to your descendants?
- Are there other family members affected by your genetic condition?
- Is your mutation "dominant" or "recessive"?
- Are you caring for people affected by a hereditary disease?

Answer: _____ (yes or no)

5. Regarding cognitive abilities:

- Can you remember your childhood or adolescence?
- Can you talk about your daily routine?
- Can you speak English, Spanish or Catalan?
- Can you explain the most beautiful experience in your life?

Answer: _____ (yes or no)

Thank you for answering the screening questions.

You are _____ (yes or no) eligible because _____

Because you are eligible I must ask one short additional screening question [depending on you are a provider or an affected person].

- Which kind of medical specialist you are? _____
- Which is the disorder you have? _____

Thank you for answering the last question. Definitely you are _____ (yes or no) eligible because _____

Do you have any questions about the screening or the research? I am going to give you a telephone number to call if you have any questions later. Do you have a pen? If you have questions about the research screening, you may call to the Principal Investigator (Esther I. Calderón) (310) 498 9330 and I will answer your questions.

If you have questions about your rights as a research subject or if you wish to voice any problems or concerns you may have about the study to someone other than the researchers, please call the UCLA Office of the Human Research Protection Program at (310) 825-7122.

Thank you again for your willingness to answer our questions.

ANNEX 5

Documents d'informació de la recerca

**UNIVERSITY OF CALIFORNIA LOS ANGELES
STUDY INFORMATION SHEET
HEALTH CARE**

Genes, Heredity and Kinship: The reorganization of kinship's moral in Hereditary Genetic Disease

Esther I. Calderón, is Professor of Nursing at Saint John of God Nursing School from Spain. She received her Anthropology Degree and her Anthropology and Ethnography Master Degree from the University of Barcelona. Esther I. Calderón and associates from the Anthropology Department at the University of California, Los Angeles is conducting a research study. You can participate in this study because you are over 18 years old, you live in California, you attend to affected people with a hereditary condition, and you have not significant difficulty understanding my questions. As a result, you are eligible to participate in this study. Your participation in this research study is voluntary.

WHY IS THIS STUDY BEING DONE?

The main objective of this research is to understand representations or meanings attributed to genetic disease and its transmission as well as to determine the role of kinship in their significance.

WHAT WILL HAPPEN IF I TAKE PART IN THIS RESEARCH STUDY?

If you volunteer to participate in this study, the researcher will ask you to do the following:

1. *An interview:* The questions will be pertaining to your specialty and daily job, about genetic and hereditary meaning and the genetics' future. It will take a maximum of 1-2 hours. The interview's questions will be open and they will not be waiting for the right answer. If any question is confusing, you can ask for clarification. Interview will be recorded and it will be transcribed subsequently.
You will be able to choose the space where the interview will take place. The only condition is that the space must be quiet or without people around.
2. *Participant Observation:* If you wish you can allow to the researcher to *share some activity regarded with your work* (i.e. consulting patients). In this case the role of the researcher will be to observe and take notes. Researcher will not interfere with your work. Participant observation is a research way of permitting to focus attention on the participants. The activity will consist in staying in your consultation with patients. It will take a maximum of 1-2 days. Patients will be asked for permission.

You should note that you have the option of participating *only* in the interview, *only* in the observation study or in both.

HOW LONG WILL I BE IN THE RESEARCH STUDY?

This is a Short-term study. Participation in the study will take a total of about 4-6 hours over a period of 3 days as a maximum. You can choose what days to meet with the researcher.

ARE THERE ANY RISKS OR DISCOMFORTS THAT I CAN EXPECT FROM THIS STUDY?

There are no anticipated risks or discomforts from this study.

ARE THERE ANY BENEFITS IF I PARTICIPATE?

You will not have any direct benefit from the study nor will you receive any economic compensation for it.

The information you share with the researcher may help to understand how life is with a hereditary genetic disease. Knowledge gotten by researcher can go to help affected people, relatives, healthcare providers and some institutions.

HOW WILL INFORMATION ABOUT ME AND MY PARTICIPATION BE KEPT CONFIDENTIAL?

Any information that is obtained in connection with this study and that can identify you will remain confidential. It will be disclosed only with your permission or as required by law. Confidentiality will be maintained by means of recorders will be kept in a secure place with a security key to have access to them. Principal investigator will be the only one who will know the access key. Your real name will be never revealed.

WHAT ARE MY RIGHTS IF I TAKE PART IN THIS STUDY?

Taking part in this study is your choice. You can choose whether or not you want to participate. Whatever decision you make, there will be no penalty to you and you will not lose any of your regular benefits.

- You have a right to have all of your questions answered before deciding whether to take part.
- If you decide to take part, you can leave the study at anytime.
- If you decide to stop being in this study you should notify the research team right away. The researchers may ask you to complete some procedures in order to protect your safety.

WHO CAN I CONTACT IF I HAVE QUESTIONS ABOUT THIS STUDY?

The Research Team:

You may contact to Principal Investigator, Esther I. Calderón, by email or cell number if you have any questions or concerns about the research or your participation in this study.

Email address is einsa@santjoandedeu.edu.es ; cell number: (310) 498 9330.

If you prefer to contact to the faculty sponsor Dr. Carole Browner you can write to: browner@ucla.edu.

UCLA Office of the Human Research Protection Program (OHRPP):

If you have questions about your rights while taking part in this study, or you have concerns or suggestions and you want to talk to someone other than the researchers about the study, you may contact the UCLA OHRPP by phone: (310) 825-7122 or U.S. mail: UCLA OHRPP, 11000 Kinross Ave., Suite 102, Box 951694, Los Angeles, CA 90095-1694.

Thank you for considering your participation.

Document d'informació per a professionals sanitaris (Los Angeles):**UNIVERSITY OF CALIFORNIA LOS ANGELES
STUDY INFORMATION SHEET**

*Genes, Heredity and Kinship: The reorganization of kinship's moral in
Hereditary Genetic Disease*

Esther I. Calderón, is Professor of Nursing at Saint John of God Nursing School from Spain. She received her Anthropology Degree and her Anthropology and Ethnography Master Degree from the University of Barcelona. Esther I. Calderón and associates from the Anthropology Department at the University of California, Los Angeles is conducting a research study. You can participate in this study because you are over 18 years old, you live in California, you have a hereditary condition, and you have not significant difficulty understanding my questions. As a result, you are eligible to participate in this study. Your participation in this research study is voluntary.

WHY IS THIS STUDY BEING DONE?

The main objective of this research is to understand representations or meanings attributed to genetic disease and its transmission as well as to determine the role of kinship in their significance.

WHAT WILL HAPPEN IF I TAKE PART IN THIS RESEARCH STUDY?

If you volunteer to participate in this study, the researcher will ask you to do the following:

1. *An interview:* The questions will be pertaining to your illness, how you are facing daily life and if you have stigmatizing situations from your condition. Also what knowledge about your illness you have gained and how your relationships with family members are or have changed for your disease. The interview's questions will be open and they will not be waiting for the right answer. If any question is confusing, you can ask for clarification. Interview will be recorded and it will be transcribed subsequently.
Interview involves making your genealogical tree and your illness history. It will take a maximum of 2-3 hours. You will be able to choose the space where the interview will take place. The only condition is that the space must be quiet or without people around.
2. *Participant Observation:* If you wish you can allow to the researcher to *share some daily routine activities* with you related with the disease (i.e. preparing treatment, healing wounds, doing respiratory therapy, etc.) It will take one or two days, not longer. In this case the role of the researcher will be to observe and take notes.

You should note that you have the option of participating *only* in the interview, *only* in the observation study or in both.

HOW LONG WILL I BE IN THE RESEARCH STUDY?

This is a Short-term study. Participation in the study will take a total of about 4-6 hours over a period of 3 days as a maximum. You can choose what days to meet with the researcher.

ARE THERE ANY RISKS OR DISCOMFORTS THAT I CAN EXPECT FROM THIS STUDY?

There are no anticipated risks or discomforts from this study.

ARE THERE ANY BENEFITS IF I PARTICIPATE?

You will not have any direct benefit from the study nor will you receive any economic compensation for it.

The information you share with the researcher may help to understand how life is with a hereditary genetic disease. Knowledge gotten by researcher can go to help affected people, relatives, healthcare providers and some institutions.

HOW WILL INFORMATION ABOUT ME AND MY PARTICIPATION BE KEPT CONFIDENTIAL?

Any information that is obtained in connection with this study and that can identify you will remain confidential. It will be disclosed only with your permission or as required by law. Confidentiality will be maintained by means of recorders will be kept in a secure place with a security key to have access to them. Principal investigator will be the only one who will know the access key. Your real name will be never revealed.

WHAT ARE MY RIGHTS IF I TAKE PART IN THIS STUDY?

Taking part in this study is your choice. You can choose whether or not you want to participate. Whatever decision you make, there will be no penalty to you and you will not lose any of your regular benefits.

- You have a right to have all of your questions answered before deciding whether to take part.
- If you decide to take part, you can leave the study at anytime.
- If you decide to stop being in this study you should notify the research team right away. The researchers may ask you to complete some procedures in order to protect your safety.

WHO CAN I CONTACT IF I HAVE QUESTIONS ABOUT THIS STUDY?**The Research Team:**

You may contact to Principal Investigator, Esther I. Calderón, by email or cell number if you have any questions or concerns about the research or your participation in this study.

Email address is einsa@santjoandedeu.edu.es ; cell number: (310) 498 9330.

If you prefer to contact to the faculty sponsor Dr. Carole Browner you can write to: browner@ucla.edu.

UCLA Office of the Human Research Protection Program (OHRPP):

If you have questions about your rights while taking part in this study, or you have concerns or suggestions and you want to talk to someone other than the researchers about the study, you may contact the UCLA OHRPP by phone: (310) 825-7122 or U.S. mail: UCLA OHRPP, 11000 Kinross Ave., Suite 102, Box 951694, Los Angeles, CA 90095-1694.

Thank you for considering your participation.

ANNEX 6

Guió d'entrevista

Document *guió d'entrevista* a persones diagnosticades amb una malaltia hereditària (Los Angeles):

INTERVIEW SCRIPT FOR THOSE AFFECTED BY A EGH

Research Title: "Genes, Inheritance and Kinship. The reorganization of kinship's moral in Hereditary Genetic Disease"

Researcher: Esther Insa Calderón
MA Anthropology and Ethnography
Universitat de Barcelona (Spain)

Tutor: Dr. Joan Bestard Camps
Universitat de Barcelona (Spain)

This is an in-depth interview which will be engraved with the prior consent of the informant, and later transcribed. The researcher only intervenes for those questions appropriate to ensure the inclusion of key research topics. In any case the questions are formulated with the intention of inducing the respondent's answer. The interview will not save a preset order.

Objective:

To Know the representations or meanings attributed to the diseases primarily genetic in origin, the heritability or its transmission and the impact that it causes to the affected people or their relatives as well as to know how they establish the relationships with these around them in two different social and cultural contexts: Spain (Catalonia) and the United States (California).

Informants:

People of the geographic region of Catalonia (mainly from Barcelona) and California (mainly from Los Angeles) with clinical or genetic diagnosis of genetic and hereditary disease.

Estimated time of interview: 2 hours

- Who did give genetic information to the rest of relatives? What was the information provided? What was the impact? When was it made? Why?
- What do you think they think of the disease? How do you know?
- What do you think they think about you?
- Which are your expectations of future?

Regarding knowledge:

- What knowledge of the disease did exist in your family?
 - How did you get information about the disease?
 - Who did provide it to you? When was it provided?
 - Who was in need of information?
 - Who did give the information to other family members? What was communicated?
 - Was it enough information?
 - Do you think there are aspects of the disease are not transmitted to other relatives? Why?
- Other information you want to add