

SABERS NASCUTS DE LA VIVÈNCIA. ARTICULACIONS
ENTRE LA INVESTIGACIÓ, L'ESCRITURA I LA VIDA

Laia Ventura Garcia

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

Universitat Rovira i Virgili (URV)

Medical Anthropology Research Center (MARC)

laia.ventura@urv.cat

Resum: Partint de la premissa que les posicions i la subjectivitat de la investigadora singularitzen la construcció de l'objecte d'estudi i constitueixen el procés de producció del coneixement, l'objectiu d'aquest text consisteix en fer explícits els vincles entre la investigació i l'«astorament viscut» en i des de la meua pròpia corporalitat. Amb aquest propòsit, reivindico els sabers nascuts de la vivència i la reflexivitat com una de les eines metodològiques bàsiques pel coneixement.

Paraules clau: antropologia encarnada, participació, cos, vivència, reflexivitat, coneixements.

Saberes nacidos de la vivencia: articulaciones entre la investigación, la escritura y la vida

Resumen: Partiendo de la premisa de que las posiciones y la subjetividad de la investigadora singularizan la construcción del objeto de estudio y constituyen el proceso de producción de conocimiento, el objetivo de este texto consiste en hacer explícitos los vínculos entre la investigación y el «asombro vivido» en y desde mi propia corporalidad. Con ello pretendo reivindicar los saberes nacidos de la vivencia y la reflexividad como una de las herramientas metodológicas básicas para el conocimiento.

Palabras clave: antropología encarnada, participación, cuerpo, vivencia, reflexividad, conocimientos.

Knowledge born through experience: threads in research, writing and life

Abstract: Starting from the premise that the researcher's perspective and subjectivity make the construction of the object studied unique and constitute the process of knowledge production, the aim of this paper is to make explicit the links between the research and the "astonishing experience" lived from and in my own corporality. By that I mean to defend the insight born from life experiences and reflexivity as an essential methodological tool for producing knowledge.

Key words: embodiment, participation, experience, reflexivity, knowledge.

Una cadira incòmode^{1,2}

Encara conservo el pla de treball penjat davant de l'escriptori com un memorial a la innocència: la innocència d'habitar un ordre, una continuïtat, una predictibilitat en els esdeveniments de la vida que mai se m'havia acudit qüestionar. Fins que em vaig trobar amputada en la ruptura.

Les ruptures i els «desconcerts vitals» (CANGUILHEM, 1971)³ tenen el potencial de qüestionar allò que sembla ser normal i habitual en la vida, obrint les portes a un nou reialme de possibilitats fora de les experiències i les expectatives més comunes (BECKER, 1998)⁴. A la vegada, no obstant, m'han situat en una posició com a investigadora en la que la «participa-

1 La idea de la «cadira incòmoda» sorgeix de la ponència de Mari Luz Esteban en el I Col·loqui MARC d'autoetnografia, Tarragona, novembre 2015. La «cadira incòmoda» —que ella denomina «la silla de Kafka»— fa referència a la incomoditat i el disconfort que comporta habitar les normes socio-culturals des d'una altra posició, com una condició positiva per a la investigació. Es basava per això en un conte de l'escriptor vasco Harkaitz Cano, en el que aquest comenta que Kafka va haver d'utilitzar una cadira incòmoda per a poder escriure el que va escriure; i fa referència també a la idea de «disconfort» de Sarah Ahmed (veure ESTEBAN, 2011).

2 Agraeixo a totes aquelles persones que han dedicat el seu temps al borrador d'aquest text; un temps que entenc com una forma de cuidado. En especial a la Mari Luz, el Joe, l'Encarna, el Joan Anton, l'Estefania, la Júlia, la Isabel, el Juanma, l'Àngel i les revisores.

3 Desconcert és la traducció que he fet de la paraula «asombro»: «[...] el asombro propiamente vital es la angustia suscitada por la enfermedad» (CANGUILHEM, 1971:71).

4 Diverses autores han fet referència a la ruptura que comporta la malaltia a través de conceptes com els de «disrupted lives» (BECKER, 1998), «life in brackets» (BUCHARDT, 2010) o «liminal lives» (Blows et alii, 2012).

ció» —en tant que forma d'afectació que compromet els desafiaments de la pròpia existència (FAVRET-SAADA, 1990)— ha passat a ser una de les eines metodològiques principals i un instrument imprescindible per al coneixement.

En la crítica a l'epistemologia del punt de vista feminista, Donna J. HARAWAY (1991) censurava la mirada desencarnada i distanciada del subjecte coneixedor «que reclama el poder de ver y no ser vista» i plantejava una doctrina de l'objectivitat encarnada fonamentada en els «coneixements situats» (1991: 324). Partint d'aquesta premissa —que les posicions i la subjectivitat de la investigadora singularitzen la construcció de l'objecte d'estudi i constitueixen el procés de producció de coneixement—, la idea de temptejar una «antropologia encarnada», aquell exercici antropològic amb el que la Mari Luz ESTEBAN (2004, 2011) reivindica el compromís de «hacer consciente y explícita la interconexión entre la experiencia corporal propia y la investigación» (ESTEBAN, 2004: 3), se'm presenta tan necessària com ineludible.

És a partir dels desconcerts viscuts en i des de la corporalitat —allà des d'on vivim i reflexem el món social i cultural (CSORDAS, 1994, 2002)— que em proposo examinar els seus efectes en l'experiència etnogràfica i la creació de coneixements. Es tracta, al capdavant, d'un exercici de reconstrucció i redescobriments d'una investigació que s'ha forjat al ritme de les ruptures, absorbides ara en aquell pla de treball que simbolitza el «fals confort»: la doctrina de la preparació, el coneixement i la sensibilitat «that it can lend a false air of security, an authoritative claim to certitude and finality that our analyses cannot have» (ROSALDO, 1986:8)⁵.

Ubicacions preliminar(l)s

Fins principis del 2013 vaig estar involucrada en un projecte sobre les anomenades «malalties oblidades». Va ser en aquell context que em van proposar fer una revisió de la literatura sobre una malaltia de la que pràcticament no havia sentit a parlar mai. El mal de Chagas era per a mi una entitat totalment abstracta que va anar agafant forma a través de les lectures, les converses que tenia amb les companyes que atendien pacients a

⁵ «Que ens poden dur a un fals aire de seguretat, un reclam d'autoritat a la certesa i a la finalitat que els nostres anàlisis no poden tenir» (traducció pròpia).

consulta i del que observava, sentia i escoltava en els tallers i congressos mèdics als que havia estat assistint al llarg d'un any. Uns mesos després de finalitzar el projecte, començava formalment la tesi amb un contracte d'investigadora i docent en formació a la URV. El tema de la investigació estava a les meves mans; les possibilitats eren múltiples, el món s'obria i tan sols m'havia de deixar guiar pel desig i la curiositat. Però, després d'una dècada de periples per Dinamarca, Madrid i Guatemala, ja entrada en la trentena, una sèrie de qüestions familiars i personals em vinculaven especialment a la ciutat de Tarragona; tant com per prendre la decisió de quedar-m'hi: «la vida és allò que et passa mentre estàs ocupada amb la tesi»⁶ —em repetiria més endavant—.

Si bé a finals de 2013 el mal de Chagas pràcticament no s'havia abordat des d'una perspectiva antropològica en el context europeu, en el transcurs de l'any següent van veure's publicades no una sinó tres tesis antropològiques sobre el tema.⁷ Què podia plantejar jo de nou? Partia de l'avantatge i de l'inconvenient d'haver participat en diversos espais on es desplegaven els discursos i pràctiques biomèdiques sobre la malaltia, però tenia un buit sobre les persones que hi conviuen diàriament que, malauradament, no estava desert sinó que havia ocupat amb un imaginari construït i que, irremeiablement, havia de posar en quarantena. Partint d'aquesta confluència, m'atreia especialment la construcció socio-cultural de la categoria de mal de Chagas, els contrastos i convergències entre les construccions científico-tècniques i les de caràcter més biogràfic —que intuïa, totes elles, contradictòries i dinàmiques—, i aquell recent abordatge de la incertesa omnipresent en el procés diagnòstic on la biomedicina es començava a filtrar invocant el risc i la necessitat de control.⁸ Tal i com plantejaven SCOTT (*et alii*, 2005),

it is certainly the case that in modern medicine the focus on (and management of) risk status rather than signs and symptoms of actual bodily pathology has had considerable implications for patients, health professionals and for health provision in general (1877)⁹;

6 Parafraejant a Lennon: «La vida és allò que et passa mentre et caprigues en fer altres plans»

7 Veure CIANNAMEO (2014), AGUILAR (2014) i AVARIA (2014).

8 Històricament, l'abordatge del mal de Chagas s'ha centrat en el control vectorial i no és fins l'última dècada que s'ha produït un canvi d'orientació cap al diagnòstic i el tractament que ha obert la possibilitat de gestio-nar-lo en l'espai clínic en totes les etapes mèdicament definides de la malaltia.

9 «Sens dubte, el focus (i la gestió) que la medicina moderna ha situat en l'estat de risc en comptes d'en els signes i símptomes de la patologia real ha tingut implicacions considerables

implicacions que podien ser tant positives com negatives, o ambdues a la vegada, però que considerava pertinent explorar.

Em sorprenia, a més, com els clams institucionals topaven amb unes ínfimes taxes de diagnòstic i de seguiment de la malaltia, i algunes de les interpretacions que intentaven explicar aquestes dades amb l'argument d'una falta de coneixements o consciència sobre els seus riscos i conseqüències per part de la població que es classifica com a potencialment afectada¹⁰: de quin tipus de coneixements s'estava parlant?, i a quin tipus d'accions conduïen? Intuïa que l'assumpció d'un coneixement racional, objectiu i neutre, vinculat a la raó, que és contrastat amb un coneixement catalogat com a emocional, subjectiu, intuïtiu i irracional, restringia les possibilitats de comprensió i actuació en l'assumpte. Especialment quan aquestes categories s'associen a uns determinats valors culturals —tal i com planteja LUTZ (1999)—, a partir dels quals es diferencia i jerarquitzava el «coneixement expert» —identificat com el vàlid i amb una legitimitat en l'esfera pública— del «coneixement profà» —reduït a l'esfera privada i íntima, com a anècdota o, en tot cas, visibilitzat per tal de ser transformat d'acord amb el coneixement vàlid—. La sensació inicial era que aquelles explicacions no aconseguien captar la complexitat de l'assumpte des de la perspectiva dels grups socials, els contextos i les biografies. Les persones no acceptem acríticament els coneixements científics, i les diferències en la producció i reproducció social dels coneixements prenen significació en contextos específics que no poden reduir-se a una qüestió de coneixements objectius, sinó que involucren altres processos relacionats amb els valors, el poder, les emocions, els diferents tipus de coneixements o el reconeixement de les diferents lògiques subjacents (ZINN, 2008a).

Per altra banda, em desconcertava també la forma en que les institucions involucrades abordaven aquest fet, convertint el diagnòstic i el tractament en una qüestió de drets en la que, no obstant, les persones afectades —les que suposadament tenen aquests drets— quedaven invisibilitzades en la presa de decisions i en els events internacionals. Aquest aspecte m'interpel·lava reiteradament. Recordo com a paradigmàtic un dels múltiples encontres on hi confluien diferents actors socials per tal de debatre, intercanviar coneixements, desenvolupar estratègies conjuntes

per als pacients, pels professionals de la salut i per la provisió de la salut en general» (tra-ducció pròpia).

¹⁰ Aquesta explicació es combina amb d'altres. Veure VENTURA GARCÍA (*et alii*, 2013).

per a fer front a la malaltia i trobar respostes per a les persones afectades. Unes persones afectades que, en el transcurs d'una setmana, ocuparen 65 minuts; el gruix del temps (o el temps com un indicador de les relacions de poder establertes) es dedicà a temàtiques que feien referència als tractaments anti-parasiticides, la vigilància entomològica i la transmissió oral, la investigació pre-clínica o els assaigs clínics. Per descomptat que mai ha estat la meua intenció suggerir que aquests últims aspectes no siguin rellevants, ni molt menys. La meua amarga decepció sorgia més aviat d'aquella «trista herència» de 65 minuts, que eren en realitat una gota enmig d'un gran oceà de domini biomèdic en el que les jerarquies epistemològiques (ideològiques) es revelaven de la forma suposadament més innocent.

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

I mentrestant, dins meu...

Nou mesos després de començar el treball de camp, aquest es veia interromput per un ectòpic, una hemorràgia interna i tres litres de sang perduts dins el meu cos; quiròfan, UCI, transfusions i un salt vital qualitatiu que em traslladava abruptament a un món desconegut en el que la vida havia penjat d'un fil i jo havia d'assumir-ho... tot. Tres dies abans d'aquest incident havia quedat amb la Imelda a l'estació de trens d'un barri industrial dels suburbis marginals d'una metròpolis catalana. Pels matins, la Imelda¹¹ es dedicava a netejar cases i, per la tarda, cuidava una parella de persones grans que tot just acabava de posar al llit per a fer la migdiada. Eren les quatre de la tarda i feia fred, així que vam entrar al primer bar que vam

11 Tots els noms propis han sigut canviats per tal de respectar l'anonimat de les persones que han participat en la investigació.

trobar. Només tenia una hora per a dedicar-me abans de tornar a la feina i parlava fluixet.

La Imelda confrontava constantment la duresa de la seva vida i la seva pròpia fragilitat; una confrontació que s'establí a partir d'un diàleg entre el que considerava que eren les seves responsabilitats i uns malestares emocionals marcats per la por, l'edat, la llunyania i l'enyorança dels fills. Amb especial fermesa, vinculava aquella vulnerabilitat a un episodi de la seva vida quan, a conseqüència d'una reacció al·lèrgica provocada pel tractament antiparasitàtic pel Chagas, va acabar més de quinze dies ingressada a la UCI (o en una unitat de grans cremats, no em va quedar clar)¹². Encara ara, quan rellegeixo aquella entrevista, m'envaeix una intensa i estranya sensació de vergonya que ratlla una espècie de «voyerisme etnogràfic» en el que la seguretat està garantida per la distància existencial; una distància els límits de la qual havien quedat totalment compromesos amb l'incident que havia viscut jo mateixa: aquella gran onada que se m'havia endut del lloc segur en el que m'ubicava, i la ressaca de la qual —sedimentada en el meu com a coneixements incorporats (BECKER, 1998)— era més que suficient per a invocar els espectres de les pors que la Imelda m'havia estat xiuxiuejant.

Sis mesos després, quan començava a treure el cap de l'aigua i la meua visió anèmica em permetia començar a mirar endavant, la vida, la tesis, els somnis es veien altra vegada pertorbats. I aquesta vegada no era una onada, era una tempesta abismal. De nou, la disputa entre la vida i la mort (CALGUILHEM, 1971) tenia lloc en el centre de la meua pròpia corporeïtat; però aquesta vegada era allà on algunes de les cèl·lules que em conformen mutaven, es multiplicaven i expandien formant un tumor cancerós. T'hem trobat un càncer —em va dir el metge—; has tingut mala sort. I, de sobte, sento que el món s'enfonsa i el meu cos no té prou força per aguantar tot aquell pes. Què hem de fer? —demano—. Proves, dues setmanes de proves per saber la «magnitud de la tragèdia»¹³ i decidir el tractament. Sense pagar tiquet, em trobo de cop en una muntanya russa en la que cap certesa és possible i on prenc consciència de la caducitat de la vida quan la mort es fa present: no sóc eterna, ni aquesta muntanya és una atracció de fira. I llis-

12 El tractament farmacològic que es dona pel Chagas acostuma a produir efectes negatius, però és bastant excepcional arribar a aquest extrem.

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

co pels riells a una velocitat extraordinària, amunt, cap a una alegria per la vida, certament pertorbadora però sincera; i avall, cap als fons més foscos de les entranyes on les pors aguaiten, penetren, assalten, dominen, irrompen amb violència. La por a morir, a patir, al sofriment dels demés, a una radio o químic extenuant i sobrehumana... Benvinguda al regne dels malalts (SONTAG, 1978).

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

Vint-i-tres dies després del diagnòstic entrava de nou a quiròfan: l'èspoli encara havia d'anar més lluny. Set hores d'operació i em despertava encastada al mateix llit de la UCI, immobilitzat el meu cos pels efectes de les drogues i el dolor; l'única sensació propera, mínimament descriptible, era similar a la del Gregor Samsa despertant un matí i trobant-se al llit convertit en un monstruós insecte immobilitzat.¹⁴ Però no era un somni. El dolor i el sofriment no poden reduir-se en absolut a cèl·lules o a tumors, aquell univers on segons CANGUILHEM (1971) es debat la vida i la mort; són una mescla d'elements orgànics, de fluids i tecnologies; del silenci i la

14 En referència a *La metamorfosis* de Kafka.

invisibilitat; d'emocions i metàfores associades a malalties; d'un somriure, de pors, polítiques, abraçades, inequitats, dispositius, relacions; del «fas bona cara» que anul·la tota possibilitat d'expressió; de les persones que estan i les que es perden, les que s'apropen i les que s'allunyen... Si la salut és la innocència que ha de ser perduda per a que sigui possible un coneixement (CANGUILHEM, 1971), la innocència es perd en aquest dolor i aquest sofriment, en l'univers de la vivència on es disputa la salut i la malaltia en termes duals, en el salt qualitatiu que transforma i altera l'estar en el món.

Però de la metamorfosis en pot néixer algo nou: si les ciències procedeixen «del asombro [...], el asombro propiament vital es la angustia suscitada por la enfermedad» (CANGUILHEM (1971:71).

A six-year-old girl was asked:
[...] What's special about your vagina?
Somewhere deep inside it has a really really smart brain
(ENSLER, 2000:31).¹⁵

Re-ubicacions o la crisi de l'omnipresència

Aquest matí la metgessa ha invocat una cèl·lula cancerosa que podria —o no— romandre dins del meu cos. Aquella unitat morfològica i funcional que per a ella era capaç de produir teixit cancerós —així, com qui no vol la cosa— s'ha convertit per a mi en un ser sobrenatural i monstruós que podria seguir habitant-me amb l'única intenció de reproduir-se infinitament i acabar amb el meu ser. Com si aquella cèl·lula no fos jo; com si aquella incertesa fos una propietat exclusivament meva en aquella habitació; com si el tenir o el no tenir fossin estats absoluts, en comptes de fluids i dinàmics. Torno a sentir que visc amb la mort enganxada, com la Maria-Mercè MARÇAL¹⁶ (i qui no la du?, em pregunto). Aquesta cèl·lula és ara una sensació total que m'envaeix, a mi, al món que habito, que es torna groc i amb aquella llum freda del sol d'hivern de mitja tarda. Em replego cap al centre en una posició fetal a la que sempre torno...vaig i torno, cíclicament. La por m'envaeix amb tanta intensitat que em paralitza i només puc sentir-la a ella dins meu; no em deixa ni plorar (diari de camp, setembre 2015).

¹⁵ «Preguntant-li a una nena de sis anys: Què té d'especial la teva vagina? En algun lloc molt endintre té un cervell molt, molt intel·ligent» (Traducció pròpia).

¹⁶ En referència a *El senyal de la pèrdua*, de Maria-Mercè MARÇAL (2014).

Atrapada en un espai i temps d'indefinició sòcio-existencial, aquest episodi em va fer prendre consciència de la nova ubicació on progressivament m'aniria trobant, allà on ressonaven algunes de les converses que havia tingut durant el treball de camp: un lloc desubicat on l'ambigüïtat i la incertesa quedaven condensades i en el que la indeterminació respecte la seva transitorietat em desplaçava —almenys provisionalment— a viure una vida liminal¹⁷ de la qual era difícil interioritzar-ne els seus aspectes... tan incerts, imprecisos i fluctuants. Només un mestre de cerimònia amb bata blanca a qui entrego contradictòriament una part de mi sense saber del cert on em porta, ni si hi ha un final o un abans i un després; que afecta i transforma el meu món de la forma més ambivalent possible. I una corporalitat que transcendeix la mirada i la praxis biomèdica —i social—, que m'estrangula i redueix a aquell espai on es disputa la vida i la mort en una obstinació insensata de dissociar-me de mi mateixa, dels meus ben-estars i mal-estars: un «càncer de cèrvix» com a forma sinecdòquica de referir-se a mi; un cos portador de riscos i protocol·litzat en base a un model de detecció de signes organitzats entorn les cèl·lules que habiten la meua vagina. «My vagina, my vagina, me!» (ENSLER, 2000: 17);¹⁸ perquè és a mi a qui esperen mesos i anys de visites mèdiques i proves ginecològiques absolutament, inconcebiblement, ignominioses; d'oscil·lacions i esperes de resultats incerts i angoixants que no sé ni si amb el Temps —en majúscules— seré capaç d'anestesiari. Un jo medicalitzat crònicament al que, tal i com em diuen, «t'hi aniràs acostumant». I em pregunto, acostumar-me, a què?

Les estadístiques indiquen que la probabilitat de recaiguda és baixa, però a quina banda del gràfic estaré jo? «Otra vez me hallaba delante de una de estas trampas con las que el pensamiento científico integra el fenómeno que no prevé como un simple desvío» (TARANILLA, 2015: 185), i aquesta posició d'incertesa em portava a la Roxana, una dona jove i des-tatura petita, avivada i segura que em desafiava amb la mirada i parlava un castellà amb accent quechua. Sèiem a la taula de la sala de reunions del centre de salut on acudia entre feina i feina, i es dirigí a mi explicant-me que els seus pares eren «*muy, muy pobres*»; un epígraf que sintetitzava en cinc paraules tota una existència que vivia com de carència i invisibilitat:

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

18 «La meua vagina, la meua vagina, jo!» (traducció pròpia).

«allá no tienes nada, somos lejanos, nada no llega, nadie no se preocupa porque no tenemos nada. La gente como puedan, lo que puedan, viven allí», justificant que «por la noche bajaban las vinchucas y venía mi mamá con la luz paquí pa'llá para matarlas». La Roxana fa temps que acudeix a les visites de l'especialista del Chagas i s'ha pres el tractament farmacològic «por si acaso hace algo». Però està convençuda que qualsevol dia, de cop, la mort arribarà sense avís previ —com al seu pare, el germà i tants altres familiars, veïns i amigues—. Amb aquesta convicció, organitza la seva vida i la dels seus amb una logística aplastant, calculadíssima. I confrontant la visió de la Roxana, la mirada de la metgessa: «però si és una de les pacients que millor està!».

Canals de comunicació

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

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

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

És en el moment en que habito certes posicions, que (re)coneixo aquell salt qualitatiu del que parla CANGILHEM (1971); que sento la potencia dels «coneixements corporals» (BECKER, 1989), de la «força de les emocions» (ROSALDO, 1986).

El miratge

La concepció de la vida com un continu lineal i acumulatiu des del naixement fins la mort no és l'única possible —escrivia Raquel TARANILLA¹⁹—: «a imagen de Proserpina, de viaje eterno entre dos mundos, vivir puede entenderse en términos de un oscilar entre la aproximación al útero y un vuelo grandioso y libre, como el de un águila real» (2015: 45). L'oscil·lació entre aquell espai simbòlic on sentir-se arrecerada i el vol intens que ens torna a recer per a llançar-nos de nou a l'aventura és també una metàfora de la vida, el temps, l'espai... i de l'antropologia, immersa en oscil·lacions, aproximacions i estranyaments. Si la vivència m'havia situat en una posició des de la que ser capaç de comunicar-me amb un «altre» que fins llavors havia sigut remot i impensable, neòfita en la nova posició sentia que el meu univers i el d'aquestes altres concorrien en un punt en el que alguna noció de ruptura, incertesa i amenaça latents quedaven articulades en una mena de «comunió afectiva» (FAVRET-SAADA, 1990) amb la que m'identificava, fusionant-me emocionalment. Però les anomalies estremien i col·lapsaven aquesta proximitat, conduint-me a un estranyament necessari i indefugible, totalment inexcusable: passat el miratge d'aquella unió inicial capaç de produir coneixement però, a la vegada, potencialment naturalitzadora i reproductora dels meus propis esquemes en l'altre, estava intuïtivament preparada per a un distanciament reflexiu que m'aproximés de nou a l'úter.

19 Tal i com planteja la Mari Luz ESTEBAN (2011), aquesta concepció lineal de la vida és especialment visible en relació a l'«amor» mentre que, en la pràctica, el curs vital romantitzat no sempre coincideix amb el patró re-presentat.

És tal l'arrelament, la in-corporació de la idea que les emocions vinculades a experiències fortes estan més aprop de la naturalesa que de la cultura (LUTZ i WHITE, 1986) i la idea que les experiències són una font de coneixements fiable que es fonamenta en una relació transparent, fixa i directa entre el subjecte i l'objecte que, si no hagués estat per aquesta oscil·lació intuïtiva-reflexiva, m'hagués perdut en un nirvana en el que una «essència divina»²⁰ (HARAWAY, 1991) engendraria miratges perennement. Com afirma FAVRET-SAADA (1990: 64), el fet d'ocupar una posició en un sistema determinat i veure's afectada per aquesta (posició) no m'informa sobre els afectes dels demés sinó que mobilitza o modifica el bagatge propi.

Seguint les crítiques a les concepcions naturalitzadores de l'experiència (SCOTT JW, 1991; SCOTT D, 1992; DESJALRAIS, 1994; THROOP, 2003), seria totalment desencertat assumir que la pròpia vivència dóna un accés privilegiat i directe a un coneixement que, suposadament, comparteixo amb aquestes dones; o assumir que les emocions són un fenomen natural i pur, un aspecte que també ha estat àmpliament qüestionat des de les ciències socials (LUTZ i WHITE, 1986; ABU-LUGHOD i LUTZ, 1990; DESJALRAIS, 1994; LUTZ, 1999; TAPIAS, 2006, ESTEBAN, 2011). Assumpcions d'aquest tipus derivarien en una conceptualització potencialment monolítica i generalitzadora de la vivència corporal i emocional (ESCANDELL i TAPIAS, 2010) naturalitzadora de la vivència corporal, invisibilitzant la posició de la investigadora (és a dir, jo). A la vegada, les connotacions de primacia i autenticitat de l'experiència actuarien legitimant i conferint una autoritat al coneixement que ens allunyaria del sistema de relacions de poder i de producció sòcio-històrica capaços de donar compte de la seva gènesis (SCOTT J., 1991; SCOTT D., 1992), així com de la comprensió de la vivència com una entre múltiples possibilitats d'estar en el món, depenents del contexte (DESJALRAIS, 1994).

Les meves vivències corpóreo-emocionals i les de les dones amb qui m'he anat trobant al llarg de la investigació se solapen en algun(s) punt(s), però de cap de les maneres són idèntiques (ROSALDO, 1986): ni en la seva gènesis, ni en la seva expressió, ni en els seus significats, ni en les possibilitats de gestionar-les o les conseqüències que poguessin tenir a nivell vital. Si bé el re-posicionament biogràfic i la incorporació de nous sabers corpóreo-emocionals han possibilitat l'obertura de potencials canals co-

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

municatius, les vivències en les que aquests coneixements es fonamenten sorgeixen a la vegada de posicions diferenciades. Inclús aquestes interlocutors són subjectes posicionats (ROSALDO, 1986); un aspecte central si considerem com en funció del lloc que ocupem en els processos estructurals, micro i macro socials més amplis es produeix un repartiment diferencial del sofriment (KLEINMAN, DAS i LOCK, 1997; OTEGUI, 2000) —concebut aquest com «un operador simbólico de primera magnitud para investigar las formas sociohistóricas y culturales de plasmación de relaciones sociales más amplias» (OTEGUI, 2000: 229)—.

Inventaris i recapitulacions

Són diverses les autores que plantegen que les vivències pròpies són una font de coneixements,²¹ desafiant així l'autoritat del coneixement i revelant les limitacions d'una antropologia que necessita «maquillar automáticamente todo episodio de la experiencia de campo en una comunicación voluntaria e intencionada» (FAVRET-SAADA, 1990: 65). Precisament, una antropologia que es vincula amb els coneixements subjectius, corporals i emocionals habitats interpel·la qualsevol noció de racionalitat fragmentada, dicotòmica i jeràrquica, a la cartesiana, i pretén donar compte que hi ha múltiples maneres d'apropar-nos a la realitat social «sin descomprometer la tarea antropológica» (ESTEBAN, 2004: 16).

Tal i com suggereix Lisa BLACKMAN (2008), parlar de la vivència o de les emocions implica inevitablement parlar d'un cos en el que els processos socials, culturals, biològics, econòmics, ambientals, polítics o històrics interactuen de forma irreductible a qualsevol de les seves dimensions: un cos que va més enllà d'un tumor anidat en un coll d'úter, però que també transcendeix qualsevol idea que es pugui tenir d'aquest com a receptacle en el que els discursos i les pràctiques biomèdiques i socio-culturals s'hi inscriuen sense ser negociades. Els cossos que organitzen, creen i transformen la vivència són cossos potencials, relacionals, oberts, sensitius; són cossos «en procés», que es conformen i es componen a partir de connexions i relacions amb tecnologies, pràctiques, paraules o silencis; que són capaços d'afectar i de veure's afectats (BLACKMAN, 2008: 133).

21 FAVRET-SAADA (1990), BEHAR (1996), STACEY (1997), ALLUÉ (2000), DIGIACOMO (2003), ESTEBAN (2004, 2011), JAIN (2013) O ENSLER (2014), per citar-ne algunes.

Més enllà de ser una forma de reivindicar un món viscut (DIGIACOMO, 2003; TARANILLA, 2015), aquest procés d'elaboració, articulació i re-construcció biogràfico-professional suposa per a mi un intent d'ubicar-me en el text i en el món, de trobar un equilibri entre lo personal i lo pertinent acadèmicament i connectar les meves pròpies vivències amb les de les persones amb les que em vinculo a través de la investigació; convertir aquell bitter knowledge (BEHAR, 1999:13) en una categoria d'anàlisis (DIGIACOMO, 2003) o un element central de reflexivitat que em permeti escriure vulnerablement, de la mateixa manera que observo i participo. I ser conscient que inclús la reflexivitat —un procés sempre inacabat— té els seus límits en la pròpia vulnerabilitat; una vulnerabilitat que no està tant relacionada amb les pors a mostrar-me als demés sinó en el temor a furgar en allò que aquestes ubicacions posen en joc i qüestionen en relació al meu propi món i expectatives vitals —aspectes que formen part d'un univers sòcio-cultural concret però que, a la vegada, tenen el potencial de significar per a mi la pèrdua d'un futur: allò que està en joc—.

En aquest procés, la meva pròpia corporalitat s'auto-reivindica reflexivament com un agent saturat de contradiccions, dubtes, conflictes i plaers; engendra coneixements que, de retruc, es veuen reflexats en els dilemes actuals dels anàlisis del cos, el risc i les emocions; es conforma com un espai de diàlegs, transformable en recurs per a la investigació antropològica, en tant que em porta a reformular la investigació des d'una «cadira incòmode» —la mateixa que m'ha dut a escriure des d'una vulnerabilitat més aviat aspra i amarga però capaç alhora de mobilitzar-me i transformar-se en un manantial de coneixement i revulsió (ESTEBAN, 2004) —. Són precisament aquests coneixements els que han obert certs canals de comprensió que s'extenen més enllà de les representacions i les pràctiques que l'acadèmia m'ha ensenyat a visibilitzar, conduint-me al camp dels cossos i les emocions: un aspecte de la vivència respecte el que necessitem mitjans per a aproximar-nos-hi i pel que la participació habitada en seria una eina metodològica situada, parcial i incompleta (HARAWAY, 1991) a la vegada que real, privilegiada i necessària (ESTEBAN, 2004).

Bibliografía

- ABU-LUGHOD, L. i LUTZ, C. (1990) «Introduction: emotion, discourse, and the politics of everyday life». A LUTZ, C. i ABU-LUGHOD, L. (eds.). *Language and the politics of emotion*, 1-23. Cambridge: University Press.
- AGUILAR, S. (2014) *Vivir con Chagas en Madrid. Estructuras temporales de la vivencia de un grupo de pacientes bolivianos con diagnóstico y la atención médica a la enfermedad de Chagas en un hospital metropolitano español*. Tesis doctoral: Universidad Complutense de Madrid.
- AVARIA, A. (2014) *Un cuerpo vale más que mil palabras. Mujeres y hombres bolivianos en Barcelona. Corporización de la migración: cuerpo migrante, cuerpo trabajador, cuerpo enfermo*. Tesis doctoral: Universitat de Barcelona.
- AVARIA, A. i GÓMEZ, J. (2008) «Si tengo Chagas es mejor que me muera: el desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por la enfermedad de Chagas». *Enfermedades Emergentes*, 1: 40-45.
- BECKER, G. (1999) *Disrupted Lives: How People Create meaning in a Chaotic World*. California: University California Press.
- BEHAR, R. (1996) *The Vulnerable Observer: Anthropology that Breaks your Heart*. USA: Beacon Press.
- BLACKMAN, L. (2008) *The body: key concepts*. UK: Berg.
- BLOWS, E., BIRD, L., SEYMOUR, J. i COX, K. (2012) «Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: a literature review». *Journal of advanced nursing*, 68(10): 2155-64.
- BURCHARDT, M. (2010) «Life in brackets: biographical uncertainties of HIV-positive women in South Africa». *Qualitative Research*, 11(1).
- CANGUILHEM, G. (1971) *Lo normal y lo patológico*. Argentina: Siglo XXI.
- CIANNAMEO, A. (2014) *La migrazione del Chagas: costruzione bio-medica e socio-politica delle malattie tropicali dimenticate*. Tesis doctoral: Universitat Rovira i Virgili.
- COMELLES, JM. (2000) *Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo*. A PERDIGUERO, E. i COMELLES, JM. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, 305-354. Barcelona, Ed. Bellaterra.

- CSORDAS, TJ. (1994) *Introduction: the body as representation and being-in-the-world. A Embodiment and Experience: The existential ground of culture and self* (1-26). Cambridge: Cambridge University Press.
- CSORDAS, TJ.(2002) «Embodiment as a Paradigm for Anthropology». *A Body/Meaning/Healing*, 58-87. USA: Boston University.
- DESJALRAIS, R. (1994) «Struggling Along: The Possibilities for Experience among the Homeless Mentally Ill». *American Anthropologist*, 96(4): 886-901.
- DIGIACOMO, S. (2003) *Autobiografia crítica i teoria antropològica. Reflexions a l'entorn de la identitat cultural i professional*. Conferència inaugural Institut Català d'Antropologia. Disponible en: <<http://www.raco.cat/index.php/revistaetnologia/article/viewFile/49422/57347>> (Recuperat el 27 de febrer de 2016)
- ENSLER, E. (2000) *The Vagina monologues*. New York: Dramatists Play Service.
- ENSLER, E. (2013). *In the body of the world. A memoir of cancer and connection*. USA: Metropolitan Books.
- ESCANDELL, X. i TAPIAS, M. (2010) «Transnational lives, travelling emotions and idioms of distress among bolivian migrants in Spain». *Journal of ethnic and migration studies*, 36(3): 407-423.
- ESTEBAN, M L. (2004) «Antropologia encarnada. Antropologia desde una misma». *Papeles del CEIC*, 12: 1-21.
- ESTEBAN, M L. (2011) *Crítica al pensamiento amoroso*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- EVANS-PROTCHARD, E. (1976 [1937]) *Brujería, magia y oráculos entre los azande*. Barcelona: Anagrama.
- FAVRET-SAADA, J. (1990) «Être Affecté». *Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie*, 8: 3-9. Traducció de ZAPATA, L. i GENOVESI, M.: Jeanne FAVRET-SAADA: “Ser afectado” como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico. Disponible a: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169039923002>> (27/02/16).
- GOMES DE OLIVEIRA, J. (2014) *Prazer e risco. Um estudo antropológico sobre práticas homoeróticas entre mulheres em João Pessoa, PB*. Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba
- HALLOWELL, N. (2006) «Varieties of suffering: living wit the risk of ovarian cancer». *Health Risc & society*, 8(1): 9-26.

- HARAWAY, DJ. (1991) *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.
- JAIN, SL. (2013) *Malignant: How Cancer Becomes Us*. USA: University of California Press.
- KAFKA, F. (2009) *La metamorfosis*. Barcelona: Edicions 62.
- KLEINMAN, A.; DAS, V. i LOCK, M. (eds.) (1997) *Social Suffering*. USA: University of California Press.
- LASH, S. (2000) Risk cultures. A ADAM, B., BECK, U. i VAN LOON, J. (eds.) *The Risk Society and Beyond: Critical Issues for Social Theory* (47-62). London: Sage Publications.
- LUPTON, D. (1993) «Riesgo como peligro moral: las funciones política y social del discurso del riesgo en salud pública». *International Journal of Health Services*, 23(3): 425-435.
- LUTZ, C. (1999) «Engendered emotion: gender, power, and the rhetoric of emotional control in American discourse». A LUTZ, C. i ABU-LUGHOD, L. (eds.) *Language and the Politics of Emotion*, 69-91. Cambridge: University Press.
- LUTZ, C. i WHITE, G M. (1986) «The Anthropology of Emotions». *Annual Review of Anthropology*, 15: 405-436.
- MARÇAL, MM. (2014) *El senyal de la pèrdua*. Barcelona: Empúries.
- MANDERSON, L.; MARKOVIC, M.; QUINN, M. (2005) «Like roulette: Australian women's explanations of gynecological cancers». *Social Science & Medicine*, 61: 323-332.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, A. (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- MONZÓ, Q. (1989) *La magnitud de la tragèdia*. Barcelona: Quaderns Crema.
- O'MALLEY, P. (2008) «Governmentality and Risk». A ZINN, JO. (eds.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction*, 52-75. Australia: Blackwell Publishing.
- OTEGUI, R. (2000) «Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento». A PERDIGUERO, E. i COMELLES, JM. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, 227-248. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- ROSALDO, R. (1986) *Culture & Truth: The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.
- SANMARTINO, M. (coord.) (2015) *Hablamos de Chagas: aportes para (re) pensar la problemática con una mirada integral*. Buenos Aires: CONICET.

- SCOTT, D. (1992) «Anthropology and Colonial Discourse: Aspects of the Demonological Construction of Sinhala Cultural Practice». *Cultural Anthropology*, 7(3): 301-326.
- SCOTT, J W. (1991) «The Evidence of Experience». *Critical Inquiri*, 17(4): 773-797.
- SCOTT, S., PRIOR, L., WOOD, F. i GRAY, J. (2005) «Repositioning the patient: the implications of being “at risk”». *Social Science & Medicine*, 60: 1869-1979.
- SONTAG, S. (1978) *Illness as Metaphor*. USA: Farrar, Dtraus & Giroux.
- STACEY, J. (1997) *Teratologies: a cultural study of cáncer*. Great Britain: Butler & Tanner.
- TAPIAS, M. (2006) «Emotions and the intergenerational embodiment of social suffering in rural Bolivia». *Medical Anthropology Quarterly*, (20)3: 399-415.
- TARANILLA, R. (2015) *Mi cuerpo también*. Barcelona: Los libros del lince.
- THRIFT, N. (2004) «Intensities of feeling: towards a spatial politics of affect». *Geografiska Annaler*, 86B(1): 55-76.
- THROOP, C J. (2003) «Articulating Experience». *Anthropological Theory*, 3(2): 219-241.
- TULLOCH, J. (2008) «Culture and Risk». A ZINN, JO. (eds.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction*, 138-167. Australia: Blackwell Publishing.
- TULLOCH, J. i LUPTON, D. (2003) *Risk and everyday life*. London: Sage Publications.
- VENTURA GARCÍA, L.; ROURA, M.; PELL, C.; POSADA, E.; GASCÓN, J.; ALDASORO, E.; MUÑOZ, J.; POOL, R. (2013) «Socio-cultural aspects of Chagas disease: a systematic review of qualitative research». *PLoS Neglected Tropical Disease*, 12;7(9), e2410.
- ZINN, J O. (2008a) «Introduction: The Contribution of Sociology to the Discourse on Risk and Uncertainty». A ZINN, J.O (ed.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction* (1-17). Australia: Blackwell Publishing.
- ZINN, JO. (2008b) «Heading into the unknown: everyday strategies for managing risk and uncertainty». *Health, risk & society*, 10(5): 439-450.
- ZINN, JO. (2008c) «A comparison of Sociological Theorizing on Risk and Uncertainty». A ZINN, JO. (ed.) *Social Theories of Risk and Uncertainty. An Introduction* (168-210). Australia: Blackwell Publishing.

