

2. Sobre la ética como objeto antropológico y la elasticidad de la línea roja.

Tal y como plantea Faubion (2001), construir el “campo ético” como objeto de estudio antropológico y abordar los discursos y prácticas producidas al respecto puede ser una herramienta útil para su discusión y problematización. No es mi intención abordar en profundidad la temática desde esta perspectiva, al menos en este momento; pero sí señalar cómo los contextos en los que emergen y tienen lugar (o no) los debates sobre la ética en la disciplina antropológica son clave para entender tanto la formulación como las formas de abordar lo que se define en cada momento como problemático.

El caso de la antropología norteamericana sería un buen ejemplo de ello. En la revisión de Fluehr-Lobban (2003) sobre los aspectos éticos que han ido surgiendo a lo largo de la historia de la disciplina y de cómo se han ido institucionalizando en Estados Unidos de América (EUA), se ponen de manifiesto, a mi modo de ver, dos aspectos relevantes a tener en cuenta: 1) que las concepciones que se tienen sobre la “responsabilidad profesional” y sus abordajes responden y están orientados por el contexto histórico, social, cultural, político y económico; y 2) que todo posicionamiento ético en la investigación -por acción u omisión- acaba siendo una posición política en tanto que, en último término la actuación ética en la práctica profesional antropológica forma parte de una realidad histórica y del proceso de producción -de preservación o en contra- de una hegemonía (Narotzky, 2004).

Según Fluehr-Lobban (2003) la reflexión ética en la antropología estadounidense surge periódicamente en momentos de crisis, más como una reacción a ciertos hechos, que como un planteamiento sobre la necesidad de abordar la temática. Desde que Boas -considerado el fundador de la disciplina antropológica en los EUA- fuera censurado por la Asociación de Antropología de Washington en 1919 a raíz de la denuncia pública que hizo sobre la participación de antropólogos en actividades de espionaje -práctica que consideraba impropia en el ejercicio de la profesión antropológica-, la cuestión ha ido rebrotando a lo largo de la historia de la disciplina con más o menos éxito hasta la actualidad, con la reciente polémica relacionada con la dimisión de Marshall Sahlins de la Academia Nacional de Ciencias (ANC) de

EUA, que responde básicamente a la elección del controvertido Napoleón Chagnon como miembro de la misma, y por la vinculación de la ANC en proyectos militares.¹ Las relaciones y responsabilidades que se establecen con los grupos y personas que se estudian y con los financiadores -públicos o privados-; la libertad para mantener la independencia en la investigación; o la propiedad de la información obtenida bajo ciertas condiciones de empleo son cuestiones que han ido surgiendo y se han ido planteando en calve ética a lo largo del último siglo en el seno de la práctica antropológica. Los debates acerca de tales cuestiones se circunscriben tanto en el contexto histórico en el que actúan, como en la visión global de la sociedad y del compromiso político de las personas investigadoras (Narotsky, 2004). Por ejemplo, en cuanto a las relaciones entre las profesionales de la antropología y el gobierno -un tema recurrente en la disciplina-² Fluehr-Lobban (2003) muestra cómo durante la década de 1930 y la siguiente, en un momento histórico en el que los profesionales de la disciplina empiezan a incorporarse a nuevos puestos de trabajo fuera de la academia como consecuencia de la gran depresión, los principios adoptados por la American Anthropological Association (AAA) favorecieron y aprobaron el trabajo de los antropólogos al servicio del gobierno a través, por ejemplo, de su apoyo durante la 2ª guerra mundial.³ Estas actividades no fueron realmente cuestionadas hasta unas décadas más tarde. Fue en medio del clima político y antibélico de finales de 1960 y la década de 1970 que se promovió la adopción de códigos éticos en los que los antropólogos eran advertidos por las implicaciones de su investigación al servicio del gobierno.⁴

¹ Según algunos autores, al cambio de siglo tuvo lugar una de las mayores crisis públicas de la antropología con la publicación del trabajo sociobiológico del antropólogo Napoleón Chagnon entre los Yanomami, con serias consecuencias no solo para la disciplina sino también para los derechos de este pueblo.

² En el código de 1971 se exige la máxima responsabilidad respecto a aquellas personas y grupos que se estudian. Dicho principio se mantiene en los códigos de 1990 y 1998 como una obligación ética primordial. Sin embargo, mientras que en el código de 1971 se explicita que la necesidad de explicitar las fuentes de financiación, y que la libertad de investigación no puede ser constreñida, ello desaparece en el código de 1990, y se añade la responsabilidad hacia los clientes -públicos o privados-, que se mantiene en 1998, junto con la introducción del consentimiento informado.

³ Ver Fluehr-Lobban, 2003.

⁴ Las actividades de espionaje y de investigación clandestina para abatir la contrainsurgencia en países como Tailandia (1966) o el caso del fallido proyecto Camelot en América Latina (1963)-; el apoyo de la American Anthropological Association (AAA) al gobierno de EUA durante la segunda guerra mundial; las colaboraciones con la Agencia Central de Inteligencia (CIA) durante la guerra fría; o el apoyo a proyectos para dar información estratégica a la administración de los EUA han generado controversias a lo largo de la historia de la disciplina que, en el caso de la AAA, no encontraron salida en las discusiones hasta finales de la década de los 60. El clima intelectual y político de finales de los 60 y durante la década de 1970 posibilitó una mirada diferente a las problemáticas, especialmente por

Sin embargo, estas referencias desaparecen explícitamente en los códigos de las décadas posteriores, reapareciendo en los 90 del siglo XX bajo la nueva y más amplia fórmula de “responsabilidad al contratador”. Las responsabilidades de unos profesionales de la antropología trabajando cada vez más fuera de la academia planteaban una mayor variedad y complejidad de situaciones, derivando en la práctica en dilemas éticos a menudo contrapuestos -por ejemplo, entre los valores de la antropóloga y los de la agencia contratadora-.⁵ En este contexto, el énfasis en la responsabilidad se va desplazando cada vez más al plano de las decisiones individuales, reforzándose el rol de la educación como una forma de implicar activamente a las antropólogas en la toma de decisiones éticas durante todas las fases de la investigación. La libertad de oportunidades de investigación para trabajar fuera de la academia es un aspecto primordial a preservar y una decisión individual. Por otro lado, ya desde la década de 1980 se percibe un viraje en el lenguaje, que pasa de ser un lenguaje sobre principios éticos a un lenguaje sobre la responsabilidad legal y los procedimientos judiciales (Fluehr-Lobban, 2003). Para algunas autoras, el desplazamiento que se ha producido en las últimas décadas hacia una concepción de la ética como responsabilidad económico-contractual entre investigadores y clientes tiene que ver con un discurso neoliberal en el que los códigos profesionales y los comités éticos se conforman más como una herramienta para la defensa de los clientes respecto potenciales litigios, que como un mecanismo para beneficiar a los sujetos estudiados (Narotzky, 2004; Gazzoti, 2003).

Con el ejemplo de la institucionalización de la ética en los EUA he querido dar cuenta de cómo la “línea roja” -aquella que marca los límites entre lo éticamente aceptable e inaceptable- se ha erigido como un péndulo flexible, manejable y variable a lo largo de la historia en función de los intereses, posiciones y relaciones establecidas en cada momento. Llegadas a este punto, creo que reivindicar una postura cientifista como base de la ética (D’Andrade, 1995) no respondería tanto a

la reacción desatada por la filtración del proyecto Camelot, que propició la recepción de las discusiones éticas en el seno de la disciplina y la adopción de la primera declaración sobre Problemas de la Investigación Antropológica y Ética por parte de la AAA, en 1967, en la que se abordan cuestiones relativas a las contrataciones con el gobierno, y la investigación secreta y/o clandestina es considerada no ética y, por lo tanto, no profesional. Sin embargo, mientras se censuraban públicamente las relaciones con la CIA y los servicios de inteligencia, la cooperación privada o a través de personas concretas continuó.

⁵ El caso de Theodore Downing es paradigmático al respecto, en tanto que los intereses y puntos de vista de los pueblos indígenas y los del Banco Mundial quedaron enfrentados. Véase Fluehr-Lobban, 2003:18.

una supuesta neutralidad del conocimiento, sino a un posicionamiento social que, en último término, es también político. Una de las célebres frases de Pasteur - considerado pionero de la microbiología moderna- es la que dice que no existen las ciencias aplicadas sino las aplicaciones de las ciencias. Tal afirmación podría ser analizada presuponiendo una especie de “bifurcación del valor” (Mills, 2003 en Narotsky, 2004), en la que las ciencias conservarían su carácter objetivo y neutro, mientras que serían sus aplicaciones las que la dotan de carácter ideológico. Sin embargo, la posibilidad de separar el conocimiento de los valores ha sido ampliamente cuestionada por autores de diferente procedencia disciplinar. Siguiendo a Horkheimer (1968), si asumimos la premisa de que toda elección ontológica y epistemológica es también una elección moral, tanto los usos del conocimiento como el ejercicio propio de la investigación no sólo no serían neutrales sino que, y como consecuencia de ello, llevarían implícitos y estarían estrechamente relacionados con un posicionamiento ético hacia el mundo, la sociedad y las demás personas. Una discusión que, en el campo de la responsabilidad ética en la práctica antropológica, parece haber quedado largamente relegada (Narotsky, 2004)

3. Tejer la madeja: prácticas, usos y dilemas entorno el Chagas

Partiendo de los supuestos expuestos hasta el momento, en este apartado me voy a centrar en el caso concreto del mal de Chagas para exponer cómo las bases epistemológicas y ontológicas que fundamentan el modelo dominante sobre el padecimiento trascienden en el campo de la ética. De ahí me planteo cuáles deberían ser los límites éticos (si es que hubiera de haber) de una práctica profesional -la de la antropología médica aplicada- orientada a incidir en el campo social. Empezaré intentando hacer un breve esbozo sobre el Chagas a partir de algunos fragmentos de los discursos de mujeres y hombres afectados.⁶

⁶ Debido a que el objetivo del apartado es esbozar algunas imágenes sobre el Chagas que he seleccionado en base a las entrevistas que he estado realizando, he colocado los distintos fragmentos de forma desordenada y sin ninguna referencia para asegurar el anonimato.

3.1 ¿De qué hablan las personas afectadas cuando hablan del Chagas?

1. “Cuando apagábamos el mechero, empezaba a sonar. Y bajaba como cortinas... negro, ¡las vinchucas por todos los lados! Dormíamos allí, era como cada día, era normal, nunca te fijabas. Nadie decía ni hacía nada, era normal que la gente muriera. Sabemos que tenían problemas de Chagas y que luego se le hinchó la barriga y murió; que tenía el Chagas y luego le ha roto el corazón y el corazón le falló y murió. Es que no conoces otra realidad distinta a que no hubiera estos bichos allí; era lo que había. Con los años... creo que fue en el noventa-y-cinco, hubo dos programas de fumigación. Teníamos que sacar todas las cosas, fumigaban toda la casa, los corrales y eso, y luego a otra, y la siguiente vez también. A raíz de ahí se ha ido más o menos reduciendo lo que es el tema de la vinchuca, casi ya no hay. También el hecho de que ahora la gente puede tener un poco más de dinero. Por mi zona han prosperado bastante, ¡mucho mejor que los que hemos venido aquí!, por el tema del durazno, porque del durazno sale el moco chinche y entonces el moco chinche ha subido de precio, y entonces han hecho dinero y la gente tiene casas en mejores condiciones, con material y todo esto.”

2. “Nunca me lo pensé ni me lo planteé, allá. Como no tenía síntomas, no puedes decir “ay me duele esto, me lo mirare por si acaso”. Puede que lo tengas y así puedes vivir y nunca se te pasa por la cabeza. Allá nunca se me hubiera pasado por la cabeza ni siquiera hacerme unas pruebas, hacerme un tratamiento, ni verlo como algo grave, como una enfermedad o algo que altere mi vida normal”.

3. “Yo me enteré porque fui a donar sangre para un familiar [en Bolivia], y me enteré ahí que tenía la enfermedad. Para mi fue una sorpresa muy grande ya que yo no me esperaba tener esto, porque yo no vivía en el campo, por decirte así. Yo había escuchado que es la gente que vive en el campo que tiene Chagas. La transmisión que yo tengo, yo no sé si ha sido por la picadura de la vinchuca directamente, o he sido transmitida por la madre. Mi madre sí que lo

tiene. Bueno, la mayoría de mi familia lo tiene, porque los demás de mis hermanos sí vivieron en el campo. Yo no me he criado con mi mamá”.

4. “Lo peor allá, en mi país, los médicos deberían de saber decírtelo. El Chagas es una enfermedad que muere gente todos los días. Pero no, te dan el diagnóstico como, o por lo menos aquella vez me dieron, como que te tienes gripe. Y no es así de sencillo, porque que te digan que tienes algo que no tiene cura, es muy fuerte. Mi esposo se puso también mal, deprimido. Para su mala suerte, su primera mujer había muerto justamente con la enfermedad de Chagas. Para él fue un golpe duro, porque se había casado con una persona joven, de 25 años. Y pues nada, murió así, en un ratito. Estaba cogiendo agua del grifo y hasta allí llegó”.

5. “Me he deprimido muchísimo. En mi mente estaba que en cualquier momento me iba a morir. Lo pasé muy mal, de pensar que tenía una enfermedad que no tenía cura. Cualquier cosa que tenía, yo ya pensaba que era la enfermedad. Yo tenía dolores de cabeza constante y decía, debe ser por eso. Luego sentía malestar en el pecho. Y creo que era psicológico, porque había sentido que la gente con Chagas tenía problemas de eso”.

6. “Estando aquí [en Cataluña] tenía siempre esta duda que a lo mejor sí tengo, pero tenía la ligera esperanza de que igual no. Me quería sacar de dudas, y me lo recomendó me parece que mi médico de cabecera. Me dijo que vaya a medicina tropical y me fui ahí y bueno, pues luego me sacaron positivo. Yo por una parte estaba casi segura, pero por otra parte, como te digo, mantenía la ligera esperanza de que no lo tuviera. Porque mi padre murió con eso y allá es una enfermedad muy común; es como el pan de cada día”.

7. “Me ha afectado más de lo que me pensaba, aun sabiendo que casi seguro que lo tenía. Entre eso y algunos problemas de trabajo que yo tenía... es un cúmulo de cosas, pues me ha llevado incluso a tener como una depresión. Se me juntó un poco todo. No es que sea exactamente eso, fue digamos la gota que colmó el vaso. Pues yo tenía ya bastantes problemas, y aún eso más”.

8. “El tratamiento me produjo una alergia, estaba hinchada, llena de granos, como dos, tres semanas. Así no podía ir a trabajar, y la doctora de cabecera me dio la baja. El hecho que me ha llevado también a que yo tenga una depresión es esa reacción alérgica, verme así! Decir, ¿me estoy curando o me estoy haciendo peor con esto? Y como mi hermano me decía “igual estás provocando el bichito que se despierte”, me decía. Yo era como que hacía fuerza para aguantar el tratamiento, porque sí, aún con los antihistamínicos es fuerte. Parece que te patea el hígado, sientes constantemente molestias, así como picazones, como hormigones en las manos, en los pies, te pelas toda”.

9. “El tratamiento, no tenía un conocimiento de que era muy tóxico. Después lo leí en el prospecto y estas cosas, y sí, algunos efectos secundarios. Pero al final yo no lo he vivido estos efectos secundarios. Pero he tenido amigos que han estado muy mal. El medicamento se ha hecho para uso veterinario. Ahora voy cada año [a hacer la revisiones]. De paso me hago controles de mi colesterol, mis leucocitos y esas cosas. No vivo pensando en eso [el Chagas]. Creo que eso es bueno. Claro, lo que yo puedo pensar, lo pienso así porque todavía ninguno de mis órganos me ha afectado. Ahora, la pregunta es ¿qué pasará el día de mañana cuando, en el peor de los casos, me llegue a tocar alguno de los órganos? Entonces tendría que ver cuál será mi visión. Ni yo mismo lo sé. Pero no todos la podemos llevar de la misma manera la enfermedad. Yo creo que como personas nos gusta que alguien se preocupe por ti, porque si nadie se preocupa por ti, no existes.”

10. Hasta ahora nunca han dicho nada que haya algo que cure. Pero tampoco no me han explicado mucho, y la forma de convencerme pues fue eso: “¿y qué tal si sois este 0,01 por ciento que se va a curar?”. Por todo eso pues me habían dado la baja y luego pues como que se derivó en una depresión y por eso he tenido una baja un poco más larga. Y entonces yo se lo expliqué al jefe; no es contagioso, pero quiero que lo sepas. Y pues lo primero que hizo fue decírselo a todo el mundo. Y ya decían, pero ¿es contagioso? Por si acaso, no te acerques tanto. Empecé a no salir a los descansos, porque en los descansos todos estaban charlando ahí fuera del patio. Empecé a no salir

mucho. Sí que me han afectado en ese momento. Y luego me ha provocado como aislamiento social o algo así, porque ya no tenía esas ganas de estar con la gente, ¡a ver si me van a decir cualquier cosa!, mejor no, no me acerco mucho”.

11. En Barcelona me dijeron de volver a hacer el análisis. “¿Qué pierdo? Nada. Vamos a hacer el análisis, si sé que no tengo, porque ya me lo habían hecho [durante el proceso de migración hacia otro país de Sur América]. Fui, me volvieron a hacer la segunda vez, y me dijeron, bueno, sí. Y pregunté, ¿por qué? Puede ser que no... es que tampoco tenían algo claro de la enfermedad, los del centro de salud. Lo primero que me pasó por la cabeza es ¿qué pasa ahora con mi familia? y, en ¿qué condición les dejo? Me preocupé por mis hermanos, les llamé para que se hicieran el análisis por favor; si no tienes dinero, te voy a mandar, pero ándate a hacer el análisis. El que está aquí le dije lo mismo. Llamé a mi esposa, los chicos, posiblemente, tal vez... Pero ella me dijo: “no te preocupes”, porque al nacer es un protocolo en mi país. Yo no sabía. Te hacen un análisis de Chagas para ver si tienes. Entonces, como mi esposa no tiene, yo, por más que tenga, no lo puedo transmitir. Solamente la madre al hijo”.

12. “A algunos no les interesa saber más, por temor. Creo que todos hay un momento de nuestra vida que nos da, oye, si me muero, yo no quiero morirme todavía. Y mientras no sepas [el diagnóstico], pues mucho mejor”.

13. “La enfermedad, por más que lo tengas, puede estar en estado inerte, como también activo. Si está activo, es obvio de que va a atacar los órganos. Los que somos portadores nada más de la enfermedad, no implica que todavía seamos enfermos, porque no estamos padeciendo ningún síntoma. Tu vida sigue siendo normal, por más que tengas la enfermedad, no implica que tengas que dejar muchas cosas. Yo, al principio, dije, a ver, no voy a poder ir a correr, por ahí mi corazón falla. Pero no es tanto así”.

14. “Un tío abuelo político sí llevaba marcapasos, le tuvieron que poner marcapasos. Y éste ya de mayor, al final dejó el planeta a causa del Chagas”.

3.2 Entre el conocimiento científico y el objeto de estudio

En el desarrollo de la salud pública, los procesos de orden social se configuraron como uno de los elementos claves de análisis de la situación de salud de las poblaciones. No obstante, la evolución histórica que ha seguido la medicina desde finales del siglo XIX -con el descubrimiento de las causales microbianas de las enfermedades infecciosas- se va conformando como una línea dominante hasta nuestros días. Esta línea dominante se caracteriza a grandes rasgos por el peso dado al análisis y soluciones técnicas de tipo biológico; su fuerte adscripción al paradigma de las ciencias positivistas; y la eliminación o secundarización de cualquier tipo de aproximación contextual e histórica a los procesos de salud, enfermedad, y atención (Menendez, 1998). El discurso dominante que se ha ido construyendo sobre el Chagas presenta, en gran medida y de forma general, algunos rasgos principales de dicho patrón.

Desde 1990, y especialmente a partir del 2000 (Ramos, 2011), ha habido un incremento relevante en el número de publicaciones sobre el mal de Chagas. La proporción de estudios que abordan cualitativamente la temática desde una perspectiva social, cultural, económica, política, histórica, etc. es mínima e insignificante en comparación con las publicaciones que abordan los aspectos clínicos, epidemiológicos, entomológicos, farmacológicos o micro-biológicos (Ventura-García, 2013).⁷ A pesar de que hay quien ha planteado la necesidad de abordar los aspectos subjetivos, sociales y culturales en su análisis (Albajar Viñas, 2011, 2012), sin duda, dicha inclinación tiene que ver con cómo se concibe el Chagas y, por ende, con cómo y se aborda la “problemática”. Al fin y al cabo, si la literatura científica y las estadísticas son las que orientan las políticas nacionales e internacionales (Briggs, Martini Briggs, 2003)⁸ y en ellas no se hacen patentes determinadas dimensiones de la salud, la enfermedad y la búsqueda de atención, éstas facetas quedarán sistemáticamente excluidas de cualquier propuesta. ¿Cuál es

⁷ En la revisión de la literatura cualitativa sobre el mal de Chagas (hasta noviembre de 2012) que realizamos (Ventura-García, 2013) encontramos 33 estudios. Ramos et al (2011) localizaron, para el periodo de 1940-2009, y solo en PubMed, 13.989 referencias, el 36% de las cuales (n=5.430) se publicaron en la década de 2000-2009.

⁸ La implementación de las políticas y estrategias de control y atención al Chagas es muy desigual en los diferentes países europeos. Ver Angheben A i Requena A (2014).

entonces el marco teórico, conceptual y analítico sobre el Chagas y en qué tipo de estrategias se traduce?

El análisis de la concepción dominante a partir de la literatura científica y las intervenciones sería un buen punto de partida para empezar a responder la cuestión. Debido a las limitaciones del texto, sin embargo, voy a señalar de forma general sus características básicas. El mal de Chagas es una de las 17 enfermedades que la OMS ha clasificado como “desatendida” u “olvidada”.⁹ Según Dumonteil et al. (2012), el 99% de personas infectadas habitan en los países más pobres del continente Americano y viven en una situación de pobreza, con viviendas de mala calidad y sin acceso a los medicamentos esenciales y las prácticas de control vectorial. Los flujos migratorios locales, nacionales e internacionales tienen una especial relevancia epidemiológica en cuanto que son considerados primordiales en la emergencia del Chagas en las regiones urbanas de Latino-América, así como en el proceso de “globalización de la enfermedad”.¹⁰

“Pobreza” y “migración” se configuran como dos de los conceptos “fundacionales” en la teorización biomédica del mal de Chagas, que aglutinan una serie de presuposiciones consideradas trascendentes, y que han sido ampliamente utilizados como constructos centrales alrededor de los cuales se estructuran y justifican las explicaciones y las prácticas. Sin embargo, ambos conceptos son generalmente concebidos de forma esencialista, fuera de todo contexto de relaciones que pueda dar cuenta de su génesis que, en último término, queda restringida a un eje de causalidad situado en lo biológico (parásito) o bioecológico (parásito-vector). Los procesos históricos, sociales, culturales, económicos, políticos, etc. en base a los cuales se forman y transforman los contextos en donde los grupos sociales se infectan y viven su día a día con el Chagas, quedan invisibilizados o, en todo caso, operacionalizados a través de los “factores de riesgo”.

La “vivienda” es uno de estos “factores de riesgo” que, por su alta asociación

⁹ Las enfermedades desatendidas son un conjunto de enfermedades diversas, clasificadas bajo esta etiqueta con el común denominador de que afectan la salud de aquellas poblaciones más empobrecidas de los países del sur social y político; que reciben poca o ninguna atención por parte de los medios de comunicación y los hacedores de políticas; y reciben pocos fondos económicos para la investigación y el desarrollo de estrategias para el diagnóstico, tratamiento e interrupción de la transmisión. http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/ (7/3/14).

¹⁰ El tripanosoma cruzi no solo se transmite por vía vectorial sino también, a través de la transfusión de sangre, la donación de órganos, y por vía vertical de madres a hijos.

probabilística, se sitúa en el foco de corrección.¹¹ De esta forma, el control vectorial se sistematiza a partir de la mejora de la vivienda y su rociado con insecticidas -así como en los programas de educación para la salud, que pasaré a comentar en el siguiente apartado-. La necesidad de intervenir conduce a que complejas y dinámicas relaciones se operacionalicen a través de “factores de riesgo” de tal forma que, como apunta Breihl (2009), éstos acaban apareciendo totalmente desconectados de los estilos de vida -entendidos tal y como los plantea Menéndez (1998)- y las relaciones sociales establecidas en el seno de la realidad determinada en la que se produce la salud, la enfermedad o la búsqueda de atención. Los procesos estructurales que dan lugar a las condiciones de vivienda permanecen imperceptibles en el análisis, que se focaliza estrictamente en el grado de exposición a dichos factores de interés técnico, y el Chagas acaba apareciendo como una entidad autónoma en vez de dada relacionamente. El reduccionismo biológico a partir del cual se ha problematizado el Chagas también ha llevado a algunas autoras a cuestionar el hecho de si los logros conseguidos con las acciones de vigilancia epidemiológica y el control vectorial en América Latina -a menudo disociadas de las estrategias de diagnóstico y atención de la población afectada- hayan llevado a mejoras en el bienestar social e individual (en Ventura-García, 2013).

En una fase más reciente, la importancia dada a la detección y tratamiento de la infección ha puesto el foco de atención en el diagnóstico, farmacología y la gestión de sintomatología (Sanmartino, 2009). También en los países en donde no se da la transmisión vectorial,¹² el paradigma de atención para el Chagas -definido médicamente como una “enfermedad crónica asintomática con un largo periodo de latencia de entre 20 y 30 años, después de los cuales un porcentaje de personas infectadas desarrollarán complicaciones (Pinazo, 2011)- se basa en el cribaje, aunque la implementación de medidas de control varía enormemente entre países (Angheben

¹¹ Las principales acciones llevadas a cabo en los países latino-americanos desde la década de 1940-50 se han centrado principalmente en la vigilancia epidemiológica y entomológica a través del control de bancos de sangre, la monitorización de las mujeres embarazadas, y el control vectorial -mejora de la vivienda, rociado con insecticidas, y educación para la salud-.

¹² En 2004, una directiva de la Unión Europea (2004/23/CE) especifica por primera vez la infección por el tripanosoma cruzi como criterio de exclusión para la donación de sangre, y en 2006 el Parlamento Europeo publica nuevas directrices (2005/17/CE) en relación a la donación de órganos. En base a dichas directivas, algunos países europeos implementan medidas de control. En España, las estimaciones indican que 50.000 i 70.000 personas conviven actualmente con un diagnóstico de mal de Chagas (Gascón et al, 2010). La legislación sanitaria regula desde el año 2005 las donaciones de sangre y órganos de donantes que provienen de áreas endémicas (MSPS, 2009), y algunas comunidades autónomas han desarrollado protocolos de cribaje y diagnóstico con el fin de evitar nuevas infecciones de origen congénito.

y Requena, 2014); el diagnóstico; tratamiento; control; manejo de síntomas (cuando los hay) y búsqueda de curación -lo que presenta una serie de problemáticas no abordadas hasta el momento, especialmente en aquellos casos en los que el tratamiento no es eficaz-.¹³ La intervención terapéutica a las personas con una serología positiva parte de la concepción de un paciente expuesto a la probabilidad de desarrollar el Chagas en un futuro; es decir, “en riesgo de”, por lo que deberá estar bajo vigilancia médica periódica. Si bien a menudo se tienen en cuenta diferentes aspectos relacionados con el acceso y la utilización de los servicios de salud, a nivel general, el paradigma de la atención médica se focaliza principalmente en lo que Kleinman (1988) denomina “disease”, sustituyendo la gestión de la “illness” por el control, y en donde la experiencia de las personas afectadas queda a menudo secundarizada.

3.2 Los lugares de las ciencias sociales y la antropología médica

La creciente especialización de los conocimientos científicos en disciplinas específicas y delimitadas es un proceso que se ha dado especialmente a partir del siglo XVIII (Capel, 1989). Es a partir de este proceso que tienen lugar los encuentros y desencuentros entre la antropología y las ciencias de la salud, que han tenido lugar en diferentes momentos históricos y bajo diferentes tradiciones teóricas. El abordaje de los temas médicos en el campo de la antropología fue tardío (Martínez-Hernández, 2008), y su aplicación en el campo de la salud fue más o menos puntual e intermitente hasta después de la segunda guerra mundial.¹⁴ No es hasta finales de los 40 y principios de los 50 del siglo XX que se produce un fuerte impulso en las investigaciones en ciencias sociales y salud debido, en gran parte, a la creación de agencias internacionales como la OMS, las políticas de desarrollo indígenas y el

¹³ En la actualidad existen dos medicamentos utilizados para el Chagas: el benzimidazole -desarrollado por Roche en 1974- y el nifurtimox -desarrollado por Bayer en 1960-. La debilidad del mercado y su falta de estimulación para la industria farmacéutica ha conllevado importantes interrupciones en su producción, así como políticas de precios diferenciados (Zackiewicz, 2007). Si bien la OMS recomienda el tratamiento parasitológico, las drogas pueden presentar graves efectos adversos y, a pesar de ser eficaces durante la fase denominada como “aguda”, se desconoce su eficacia -aunque se sabe que es baja- en las personas clasificadas como “crónicas” (Pereira et al, 2013).

¹⁴ Es en el contexto de la gran depresión y durante la siguiente década cuando muchos antropólogos encuentran trabajo al servicio del gobierno y de agencias internacionales (Fluehr-Lobban, 2003). Este es el caso, por ejemplo, de antropólogas como Ruth Benedict, Margaret Mead o Audrey Richards, que trabajaron al servicio de comités de hábitos alimenticios de EUA o de Gran Bretaña, en el caso de la última (Foster, 1952; Martínez, 2008).

patrocinio de fundaciones privadas para la reducción de la morbi-mortalidad en los países pobres (Martínez, 2008). La antropología consigue entonces perfilarse como una disciplina aplicada en el marco de la salud bajo el paradigma del funcionalismo culturalista (Sadler, 2005), en donde su orientación instrumental al servicio de la biomedicina la sitúa en una posición de dependencia teórica y conceptual respecto la misma, definiéndose más como una “antropología en la medicina”, que como una “antropología médica” propiamente dicha (Martínez, 2008).

El cuestionamiento de la objetividad y neutralidad del conocimiento científico y, por ende, antropológico que se produce a partir de finales de 1960 y 1970, fundamenta la aproximación que Martínez (2008) denomina como “modelo crítico” en el campo de la antropología médica, que se va a desarrollar con fuerza durante los 80 y 90 del siglo XX.¹⁵ En esta tradición, se produce la ruptura epistemológica que hasta el momento había contrapuesto la idea de medicina versus cultura, entre ciencia y creencia. Los modelos biomédicos pasan a ser otro más de los objetos de estudio de la antropología médica y se colocan en una posición de simetría respecto al resto de sistemas médicos.¹⁶ No obstante, hay que tener en cuenta, tal y como apunta Martínez (2008), que a pesar de la sucesión temporal de dichos modelos, ambos pueden coexistir en el presente.

Es precisamente una orientación pragmática la que ha guiado la mayor parte de la investigación social aplicada en el caso del Chagas. En consonancia con lo planteado por Good (2008), gran parte de esta comparte la visión empirista del conocimiento en la que se basan las ciencias médicas. Su foco se ha orientado principalmente en la descripción de las “creencias, actitudes y comportamientos” de la población -en términos de cultura y creencia versus medicina y ciencia, tal y como anteriormente he señalado- que “interfieren” ya sea en las actividades de participación comunitaria para

¹⁵ Las aportaciones de la disciplina aplicada al campo de la salud fueron bastante reducidas hasta la década de 1980 -con la excepción de sus aplicaciones en los países des sur social y político, los síndromes culturalmente delimitados, y en algunos campos específicos en países de capitalismo avanzado -como la institucionalización de los enfermos mentales o el alcoholismo- (Menéndez, 1998; Martínez, 2008)-. Es a partir de Alma Ata que se da un impulso al interés por las aportaciones de las ciencias sociales y la antropología en el campo de la medicina (Menéndez, 1998), y que podría resurgir a partir de los objetivos post-milenio que la Organización de las Naciones Unidas está actualmente elaborando. Según Muela (Conferencia inaugural del Medical Anthropology Research Centre, que tuvo lugar en Tarragona, 22 de enero de 2014), la insuficiencia de las descripciones y la falta de explicaciones a los fenómenos de salud, enfermedad y atención que se describen; la necesidad de una contextualización competente; y la consciencia de la desconexión existente entre las políticas globales y su implementación local suponen una oportunidad para una antropología aplicada a la salud en los próximos años.

¹⁶ Ver Good, 2008.

el control vectorial; en la transferencia de conocimientos que aseguren que la población adquiera ciertos hábitos considerados saludables por parte de las instituciones, durante las campañas de educación para la salud; o en relación al acceso a los servicios médicos en los países sin transmisión vectorial (Ventura-Garcia, 2013). La lógica consiste en identificar las creencias “culturales” y los comportamientos considerados erróneos, con el fin de que sean corregidos y substituidos por los conocimientos que supuestamente acaparan una correcta representación de la “realidad objetiva”.

La educación para la salud ha sido una de las estrategias de vigilancia epidemiológica y entomológica en la que los hábitos higiénicos, el desorden de los hogares o la convivencia con los animales domésticos -identificados como comportamientos que influyen en la persistencia del vector en las viviendas, y atribuidos a la falta de conocimiento sobre la enfermedad de Chagas y su transmisión por parte de la población- se reconceptualizan como “factores de riesgo”, de la misma manera que en el caso de la vivienda al que me he referido en el apartado anterior. De ello se sigue el que un mayor conocimiento de la enfermedad de Chagas permitiría adquirir nuevos comportamientos relacionados con la salud (Ventura-Garcia, 2013). Los “comportamientos y hábitos” de los grupos sociales se desvinculan así del contexto en el que tienen lugar -que a menudo limita las posibilidades de cambio, y en base al cual es posible comprender las lógicas subyacentes-; se responsabiliza a los sujetos de sus conductas y estilos de vida;¹⁷ y sus conocimientos son entendidos a menudo como creencias sujetas al juicio de los conocimientos verdaderos. De esta manera, la mayor parte de los estudios que abordan aspectos sociales y culturales fueron diseñados con el fin de complementar, mejorar, explicar o evaluar los “cuellos de botella” que impiden el éxito de intervenciones previamente diseñadas y consideradas efectivas. Los estudios conducidos a partir de los marcos teóricos de las ciencias sociales, planteando nuevas aproximaciones o cuestionando las actuales son muy minoritarios. Ello sugiere que los usos que se hacen de lo que se define como “social y cultural” son generalmente una respuesta utilitaria a las necesidades establecidas desde paradigmas biomédicos; una investigación “hecha a medida” (Reidpath, 2011), centrada en la implementación de soluciones enmarcadas dentro de los paradigmas existentes.

¹⁷ Ver Menéndez (1998) respecto la apropiación médica que se hace del concepto de “estilos de vida”.

En base a lo expuesto, los fundamentos epistemológicos y ontológicos de las diferentes disciplinas y las relaciones de poder que se establecen entre ellas se conforman en este escenario como una cuestión crítica a debatir. Para algunos autores, más allá de las diferencias entre, por ejemplo, una orientación cuantitativa y descriptiva, y una orientación cualitativa y explicativa, existe un campo en común que plantea la necesidad de establecer bases comunes entre disciplinas que aborden el campo de la salud. Otros autores, sin embargo, consideran que una colaboración complementaria y dialógica, de igual a igual, no es posible a menos que se desmonten las bases epistemológicas de ambas disciplinas (Sandler, 2005). Además, tal y como plantea Menéndez (1999), la creciente homogenización de las ciencias bajo el paradigma de las ciencias “duras” conduce a que a menudo la antropología se vea abocada a los estándares de la producción “más científica”, modificándose o sencillamente desapareciendo muchas de sus características, que se diluyen en concepciones provenientes de disciplinas más hegemónicas, y que son las que establecen las directrices del trabajo conjunto entre disciplinas.

Allotey et al. (2010) advierten asimismo de la tendencia por parte de las ciencias médicas a homogeneizar las distintas disciplinas clasificadas bajo el sello de “ciencias sociales”, y a presuponer que dichas ciencias disponen de un conjunto de técnicas cualitativas que se interpretan de forma subjetiva, con lo que a menudo se ven cuestionados. Se descuida, así, no sólo que las “ciencias sociales” no son uniformes -y que incluso dentro de las diferentes disciplinas y sub-disciplinas encontramos diferentes posiciones, enfoques y tradiciones teóricas-; sino que reduce las posibles aportaciones de las distintas ciencias sociales a una cuestión de técnicas de recogida de datos, secundarizando o anulando los bagajes teóricos y metodológicos diversos de cada una de ellas, y dentro de las mismas. Ello implica, en último término, una desconexión de los fundamentos teóricos de la antropología médica y otras disciplinas sociales que abordan la salud, en pro de la utilización de técnicas cualitativas para recopilar información estratégica, dándose a menudo una apropiación y resignificación de los conceptos sin ningún tipo de negociación de las asunciones ontológicas, epistemológicas y metodológicas, y resaltando las hegemonías establecidas entre disciplinas y con respecto a los grupos sociales (Menéndez, 1998).

4. Dilemas y reflexiones inconclusas entorno a la ética en la práctica de una antropología médica aplicada

Como antropólogas interesadas en aplicar nuestros conocimientos en el campo de la salud en una clara posición de desventaja disciplinar, nos vemos a menudo obligadas a negociar ciertos fundamentos de la disciplina con el fin de entrar, aunque sea por la puerta trasera, y ser escuchadas en el reino de las que se definen como ciencias duras. Dicho proceso nos invita a reflexionar sobre los límites éticos que nos encontramos en la búsqueda del equilibrio entre la necesidad de insertar lo social y cultural en el campo de las ciencias de la salud, y la exigencia de abordar los procesos de salud-enfermedad-atención-prevención en lo que consideramos que es toda su complejidad. En su artículo “Chagas disease in Argentina: Reciprocal construction of social and scientific problems”, Kreimer y Zabala (2007) muestran cómo la producción del conocimiento científico no puede separarse del análisis de las formas en que se aplica. La despolitización del mal de Chagas a través de un reduccionismo de tipo biologista, tanto en su explicación etiológica como en su abordaje terapéutico, tiene múltiples consecuencias que podríamos situar en un plano ético: desde la disolución del contexto con el subsiguiente desplazamiento del eje de responsabilidad desde un nivel social-estructural y colectivo al individual; a la resolución del problema de forma restringida al conocimiento biomédico -que hace que los procesos sociales, culturales, etc. se conformen en todo caso, y cuando se toman en cuenta, como variables independientes (Kreimer y Zabala, 2007)-; en el que se universaliza y homogeneiza el padecimiento; y se vincula a una determinada idea de atención centrada en lo biológico, que lleva a menudo a la invisibilización de las personas afectadas, cuya experiencia queda secundarizada o silenciada, y podría ser un serio obstáculo a la hora de plantear otras formas de abordaje y de cuidados o gestión de la infección y la enfermedad.

En este marco, y en tanto que la investigación es también una forma de acción, ¿cuáles son nuestras responsabilidades éticas como profesionales de una antropología médica aplicada y orientada explícitamente a transformar la realidad (o ciertos aspectos de la misma) a partir de la búsqueda de soluciones a determinados “hechos identificados como problemas”? De alguna forma, la reproducción de los paradigmas dominantes sobre el mal de Chagas supondría también la reproducción de un orden

social que se invisibiliza a través de unos saberes funcionales y unas políticas que a menudo no están tan orientadas a solucionar los problemas de fondo, sino a la gestión eficaz de los mismos dentro de los límites tolerables (Romaní, 2005). ¿Debemos marcar una “línea roja”? Y, de ser así, ¿dónde situarla?

Pasados más de cien años desde que se puso nombre a la enfermedad (Bastien, 1998), el Chagas es considerado hoy en día un problema de salud pública global (Abad-Franch, 2011). Si las preguntas relevantes surgen de la práctica, las limitaciones de parte de los enfoques actuales no sólo se pondrían de manifiesto con la persistencia y reemergencia del mal de Chagas y su abordaje cada vez más complejo, sino también con el sufrimiento social e individual que padecen muchas de las personas afectadas. De esta forma, lo que estaría en cuestión es un problema que requiere enfoques y soluciones innovadoras, basados en nuevos paradigmas que, desde mi punto de vista, deberían ser el producto de una síntesis de las ideas que no se pueden obtener de disciplinas específicas por sí solas, y que requiere un paso más en la creación de nuevas preguntas y nuevas acciones. Es más, si partimos de la premisa de que los asuntos de salud no pueden reducirse a la idea de asuntos exclusivamente técnicos, sino que tienen lugar en medio de complejos procesos mobilizadores, en donde entran en juego diferentes actores sociales, intereses y sistemas normativos, es también necesario articular los planteamientos más “tecnicistas” con las necesidades y puntos de vista de las personas afectadas.

Este tipo de enfoques no parecen ser predominantes en el ámbito de la salud, ni en el caso del Chagas. Algunas de las razones pueden vincularse a argumentos que han ido apareciendo a lo largo del texto y a los procesos que han llevado a ciertas conceptualizaciones de la salud, la enfermedad, la producción de conocimiento, su gestión, priorización y financiación. Pero, “en la medida en que aceptamos que los/as investigadores/as somos unos/as actores/as sociales más de una realidad producida por la dialéctica entre campos de fuerzas conceptuales y campos de fuerza materiales que se plasman en narrativas de esa realidad diversa y a veces en conflicto, el “buen hacer” personal y profesional no es separable de la narrativa histórica en la que nos ubicamos y desde la que inevitablemente nos relacionaremos con los sujetos antropológicos y con nuestros colegas de disciplina [o de otras disciplinas]” (Narotsky, 2004:109).

Quizá, como apunta Breihl (2009), lo que defina el quehacer en la investigación no sea solo una visión ontológica, epistemológica y metodológica, sino también la

visión axiológica, que tiene que ver con la forma de entender el papel de los valores en el conocimiento, y que se articula con las visiones anteriores. El reconocimiento de que existen múltiples e incluso cambiantes posicionamientos hace difícil, si no imposible, dictar una solución única y plausible para todas las partes implicadas. Ante ello, creo que el planteamiento de Narotsky (2004:10), de que la ética en nuestra práctica profesional parte de la exposición explícita de nuestra ubicación en una historia orientada y, por lo tanto, política, es una opción no solo aceptable, sino necesaria en tanto que requiere de una reflexividad ineludible respecto nuestro posicionamiento profesional en y con el mundo, lo que no siempre es fácil en la práctica aplicada de la antropología médica, especialmente cuando nos situamos en una posición de dependencia de las disciplinas biomédicas, de agendas corporativas, o de los intereses y las posibilidades de trabajo del momento. Es en este punto que considero inexcusable proteger la integridad intelectual de la disciplina (Merrit, 2007) para avanzar en los problemas cuya solución requieren de un trabajo que vaya más allá de todas las disciplinas involucradas, y fortalecer así nuestra posición en el campo de la salud.

5. Bibliografía

- Abad-Franch F (2011) Vigilancia epidemiológica y entomológica para el control de la enfermedad de Chagas, con énfasis en la participación de la comunidad. En: Programa regional para el control de la enfermedad de Chagas en America Latina. Iniciativa de bienes públicos regionales, capítulo 2.
- Albajar-Viñas P (2011) The hidden of Chagas disease burden in Europe, pp 1-4, a AA.VV. "Special Issue on Chagas Disease", Eurosurveillance, Vol.16, Issue 37, 15.
- Albajar-Viñas P (2012) Enfermedades tropicales desatendidas ayer y hoy. Una reflexión con el ejemplo de la enfermedad de Chagas. Revista Argentina de Salud Pública, número especial agosto 2012.
- Allotey, P; Reidpath D; Pokhrel S (2010) Social sciences research in neglected tropical diseases 1: the ongoing neglect in the neglected tropical diseases. Health Research Policy and Systems, 8:32.

- Angheben A i Requena A (2014) Control of Chagas disease in Europe: State-of-the-art. *Rev.Esp.Salud Pública*, 88 (suplemento):23-32.
- Bastien JW (1998) *The Kiss of Death. Chagas'Disease in the Americas*. The University of Utah Press. Salt Lake City, USA.
- Breihl J (2009) *Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad*. Lugar Editorial, Argentina.
- Briggs CL i Martini-Briggs C (2003) *Stories in the Time of Cholera*, University of California Press, Berkeley.
- Capel H (1989) *Historia de la ciencia e historia de las disciplinas científicas*. Universidad de Barcelona. ISSN: 0210-0754 Año XII. Número 84. Disponible en: <http://www.ub.edu/geocrit/geo84c.htm>.
- Comelles JM i Martínez-Hernández A (1993) *Enfermedad, cultura i sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.
- D'Andrade R (1995) *Moral Models in Anthropology*. *Current Anthropology*, Vol.36, Number 3.
- Dumonteil E et al. (2012) Accelerating the development of a therapeutic vaccine for human Chagas disease: rationale and prospects. *Expert Rev Vaccines*; September; 11(9).
- FAAEE (2011) "Lugares, tiempos, memorias: la antropología Ibérica en el siglo XXI"
- Faubion, J (2001) *Toward an Anthropology of Ethics: Foucault and the Pedagogies of Autopoiesis*. *Representations*, Vol. 74, No. 1, pp. 83-104.
- Fluehr-Lobban (2003) "Ethics and Anthropology 1890-2000: A Review of Issues and Principles. En *Ethics and the profession of Anthropology...*
- Gazzoti L (2003) *La responsabilidad profesional en el ejercicio de la profesión antropológica. El caso de la comunidad antropológica norteamericana*. *Cuadernos de Antropología Social N° 18*, pp. 141-161.
- Good B (xxxx) *Medicina, racionalidad y experiencia*.
- Horkheimer M (1968) *Teoría crítica*. Amorrortu Editores. Buenos Aires, Argentina.
- Kleinman A (1988) *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Basic Books, USA.

- Kreimer P, Zabala JP (2007) Chagas disease in Argentina: Reciprocal construction of social and scientific problems. *Science Technology Society* 12:49
- Kreimer P Sobre el conocimiento, la ciencia y la sociedad. <http://www.fcen.uba.ar/fotovideo/EXm/NotasEXm47/EXM47dossier.pdf>
- Martínez-Hernández A (2008) Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Anthropos Editorial, Barcelona.
- Menéndez, E (1998) “Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes” *Estudios sociológicos*, 46: 37-67.
- Merritt, M (2007) "Bioethics, Philosophy, and Global Health," *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*: Vol. 7: Iss. 2, Article 2. Disponible en: <http://digitalcommons.law.yale.edu/yjhple/vol7/iss2/2>.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) Enfermedad de Chagas y donación de sangre. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/medicinaTransfusional/publicaciones/docs/informeChagasJulio09.pdf> (20/02/2014).
- Narotzky, S (2004) Una historia necesaria: ética, política y responsabilidad en la práctica antropológica. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad*, vol. XXV, núm. 98, pp. 107-145. El Colegio de Michoacán, A.C México.
- Pereira MC i Dones W (2013) Chagas Disease: An Overview of Clinical and Epidemiological Aspects. *Journal of the American College of Cardiology*, Vol. 62, N° 9.
- Pinazo MJ et al (2011) Recommendations for management of Chagas disease in organ and hematopoietic tissue transplantation programs in nonendemic areas. *Transplantation Reviews*. Jul; 25(3):91-101.
- Ramos et al (2011) Mapping of Chagas disease research: analysis of publications in the period between 1940 and 2009. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 44(6):708–716, nov-dez, 2011.
- Reidpath D, Allotey P, Pokhrel S (2011) Social sciences research in neglected tropical diseases 2: A bibliographic analysis. *Health Research Policy and Systems*, 9:1. doi:10.1186/1478-4505-9-1.