

La persona con hemofilia desde la mirada y la materialidad biomédica

Autor:
Porsella, Rodrigo Martín

Tutor:
Tola, Florencia Carmen

2020

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas

Grado



Universidad de Buenos Aires

Facultad de Filosofía y Letras

Departamento de Ciencias Antropológicas

TESIS DE LICENCIATURA

La persona con hemofilia desde la mirada y la materialidad biomédica

Autor: Rodrigo Martín Porsella

L.U.: 35.189.455

Directora: Dra. Florencia Carmen Tola

Marzo 2020

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	04
INTRODUCCIÓN	05
1. Consideraciones teórico-metodológicas.....	12
2. Algunos presupuestos y antecedentes al trabajo de campo.....	17
3. Esquema general de la tesis.....	20
PARTE I. SANGRE/PARENTESCO	23
1. Antropología de las sustancias corporales. Flujos y analogías.....	23
2. Simbolizaciones de la sangre en hemofilia. Excesos e identificaciones.....	28
3. La sangre en los estudios antropológicos del parentesco.....	35
3.1. Consanguinidad y alianza en la teoría estructuralista.....	36
3.2. Hematología amazónica.....	42
3.3. Genética y parentesco euroamericano.....	48
4. Simbolizaciones del parentesco en hemofilia. Herencia y diagnóstico.....	52
4.1. Ética del afecto. La culpa de la madre y la tragedia del padre.....	59
4.2. La invención del vínculo de madre protectora.....	63
4.3. La sangre en los lazos. (Dis)continuidades diacrónicas de la hemofilia.....	66
4.4. Medicalización del parentesco en hemofilia. Algunas controversias.....	70
PARTE II. FACTOR/PERSONA	74
1. La vida social del factor antihemofílico.....	74
1.1. Rastros de la mercancía.....	76
1.2. La articulación del cuerpo como acto.....	84
1.3. El interior está afuera.....	96

2. El dispositivo de la persona con hemofilia.....	104
2.1. Hemofílico.....	108
2.2. Persona-con-hemofilia.....	111
2.3. Persona-con-una-mutación.....	121
DISCUSIÓN FINAL.....	128
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	143
LISTADO DE IMÁGENES.....	151

AGRADECIMIENTOS

Mi más profundo agradecimiento a las médicas del servicio de hemofilia que, con la mejor predisposición, me enseñaron y ayudaron a comprender su arduo trabajo y la recompensa invaluable que significa ver crecer y mejorar día a día la vida de las personas con hemofilia.

A las personas que viven con hemofilia y a sus familiares, principalmente a quienes se interesaron por que este estudio sea posible, a cada uno de ellos mi infinito agradecimiento y a los niños especialmente les deseo una hermosa vida.

A mi directora Florencia Tola, su orientación, sus palabras de aliento y su pasión por la antropología hicieron posible mi encuentro con la esencia y la escritura de esta tesis.

A mis compañeros y compañeras del laboratorio de hematología y hemostasia por animarme y aconsejarme en este largo proceso.

A mi compañera y compañero de estudio, Paula y Pablo, el mejor de los dones que me dejó la antropología.

A Leonela e Iván, las partes inevitables que completan mi vida, todo lo que hago también es posible gracias a su afecto y su apoyo incondicional.

A mi familia, ninguno de mis logros es posible sin ellos. A mi abuela, que es la raíz de mi energía y mi imaginación. A mi tía, mi tío y mis primas por todo su cariño. Al recuerdo de mi tío Claudio. A mis hermanas y mis sobrinas/os por la confianza y la compañía que siempre me regalan.

Finalmente, la gratitud más grande es con mi mamá y mi papá, todo este camino fue posible gracias a su estímulo y su inmenso sacrificio.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación es una exploración antropológica sobre las personas con hemofilia, desde una perspectiva particular: la biomédica. La bibliografía y la narrativa médica suelen presentar a la hemofilia como una *enfermedad congénita*, ligada al *cromosoma X*, generada por el déficit en el funcionamiento de una proteína, el *factor VIII* (hemofilia A) o *factor IX* (hemofilia B), en el proceso de coagulación de la sangre. Esto genera un desequilibrio del fenómeno fisiológico denominado *hemostasia*, que tiene como efecto la manifestación de sangrados espontáneos y abundantes, de acuerdo a la severidad del déficit y al fenotipo del individuo (Balkaransingh y Young, 2018). A lo largo de esta tesis explicitaremos cómo esta definición es el efecto discursivo de un proceso purificado de sus acciones humanas y no-humanas, una red de agencias que, al mismo tiempo que se asocian e intervienen unas con otras, componen un estado de situación de las personas y las cosas.

La hemofilia está clasificada dentro de las *enfermedades raras*, con una incidencia aproximada de 1 en 5.000 a 10.000 varones nacidos (Castro *et al.*, 2012). Houyard (2009) traza el origen de la categoría de *enfermedad rara* hasta las llamadas enfermedades huérfanas, es decir, aquellas cuya droga utilizada como tratamiento no contaba con la autorización terapéutica legal de la *Food and Drug Administration* (FDA). Sin embargo, estas drogas eran empleadas con “propósitos químicos”, dado que no contaban con el interés de ser producidas por la industria farmacéutica, por ser consideradas “poco rentables” (*ibid.*: 466). Mediante una serie de entrevistas a diferentes actores norteamericanos, involucrados en el proceso global de atención de estas enfermedades, Houyard ve que a partir del *Orphan Drug Act* de 1984, las drogas

huérfanas comenzaron a ser asociadas al conjunto de enfermedades raras en plural, unificadas no tanto por el carácter no rentable argumentado por la industria farmacéutica, sino por las exigencias de los pacientes y familiares de pacientes con enfermedades raras, quienes comenzaron a relacionarse a través de tres tipos de experiencias compartidas. Primero, bajo un *sentimiento de justicia* contra el argumento de la poca rentabilidad de la medicación; segundo, por medio de emplear la estrategia comunicacional de *impactar emotivamente* en los medios de comunicación, para compensar la baja incidencia estadística de cada enfermedad; y tercero, mediante el reconocimiento de que la noción de rareza es *ambigua*, ya que a pesar de que cada una de estas enfermedades posee un número reducido de pacientes, al unificarse todas ellas forman un colectivo de un gran número de personas.

Del lado médico, Houyard (*ibid.*) explica que en ese entonces los profesionales comparten con los pacientes el punto de vista relativo de la categoría de rareza, en tanto que, por la atención regular de pacientes con estas condiciones, terminan encontrándolos en la práctica asistencial como pacientes naturalmente comunes. Además, los profesionales conciben que la dificultad de acceder a las drogas perjudica la atención médica y, en consecuencia, aumenta la probabilidad de lidiar con la experiencia dolorosa de la muerte, acusando de falta de interés a la administración estatal y a las empresas farmacéuticas.

A diferencia de otras categorías del ámbito de la salud, se considera la categoría de *enfermedad rara* como autoevidente. Sin embargo, la categoría nace como un “objeto limítrofe” para distintos actores, no es una categoría netamente definida en los

servicios de salud, ni un efecto de la sofisticación del conocimiento médico (Houyard, 2009).

En el *servicio de hemofilia y enfermedades raras sangrantes* en el que se basa esta investigación, se presenta a los pacientes en varias oportunidades como “especiales”, categoría que considero que habría que asociar a la inscripción de la *rareza* de la enfermedad como parte de su condición y el sentido de justicia de los pacientes que, como mencionamos, parece compensar la preocupación mercantil por la enfermedad. También se considera especial el vínculo de continuidad que las personas con hemofilia suelen tener con las médicas del servicio. Pero fundamentalmente, y tratándose de una enfermedad hereditaria, las médicas destacan como algo muy particular el vínculo de fuerte dependencia que las personas tienen con la madre, “casi patológico”, situación que sería consecuencia de un sentimiento de “culpa” de la madre por haber sido la “responsable” de transmitirle la enfermedad al hijo.

Para comprender la composición que las médicas hacen de los vínculos afectivos de parentesco nos proponemos describir cómo desde la biomedicina se describe el proceso de génesis y transmisión de la enfermedad, y como las médicas lo explican a las familias, dado que este sentido de la *culpa* puede ser la extensión analógica de un sentido de *origen* de la enfermedad, anclado en la madre.

Suele suceder que hay antecedentes de hemofilia en la familia, lo que genera un panorama menos incierto, tanto para las médicas que deben realizar el diagnóstico ante las manifestaciones de sangrados, como para el paciente, quien puede formarse de otras experiencias. De lo contrario, las médicas pueden requerir determinar la genealogía del gen mutado, de modo que se pueda prever la posibilidad de que la

madre, en caso de poseer la mutación, pueda tener más hijos con esta condición, que las hermanas también puedan ser portadoras del gen, o diferenciar que la mutación sea solo del paciente. De esta manera las profesionales solicitan los estudios genéticos al paciente y a su familia, y en retrospectiva estos incorporan una batería de representaciones identificatorias provenientes del mundo de la genética, que impregnan las relaciones de pareja, la planificación de la maternidad o la posibilidad de generar complicaciones inmunitarias contra el tratamiento.

Además del parentesco, en el servicio de hemofilia *la sangre* es uno de los elementos principales en el discurso médico, dado que manifiesta la presencia clínica de la enfermedad. Esta presentación indeseada y descontrolada de la sangre no solo atraviesa los límites normales de las vías de circulación del tejido sanguíneo, sino que puede provocar la transformación del dominio de la cotidianidad en un escenario de peligro inminente. La hemofilia —como expresó una médica del servicio— “sin tratamiento no es compatible con la vida”. Como ante cualquier fuerza no domesticada, la razón histórica de la ciencia médica ha sido controlar epistémica y fisiológicamente el fenómeno. A través de este esfuerzo técnico y conceptual, la sangre se convierte en un dispositivo simbólico, cuyo dominio material por parte de la técnica biomédica despliega resonancias retóricas que impregnan la caracterización de la persona que padece esta enfermedad. Es decir, en el proceso de tratamiento de la hemofilia, el grado de control fisiológico de los sangrados compone desde la mirada médica un esquema o imagen de la persona que posee esta condición.

Siguiendo a Castro *et al.* (2012), la comercialización de los primeros *concentrados plasmáticos de factor VIII* comenzó a realizarse en la década de 1970, a partir del descubrimiento de Judith G. Pool de la *fracción crioprecipitada del plasma sanguíneo*

en 1964, que permitió disponer de grandes cantidades de factor VIII en menores volúmenes de plasma. Antes de esta tecnología, la expectativa de vida era de 40 años y el tratamiento contra los sangrados consistía en la trasfusión de sangre entera, de accesibilidad creciente por la expansión de esta técnica a partir de la segunda guerra mundial. Los concentrados plasmáticos además posibilitaron el esquema profiláctico de uso del factor, incrementando la expectativa de vida por encima de los 68 años. Sin embargo, las primeras donaciones de plasma no fueron sometidas a la inactivación de patógenos, lo que llevó al contagio a nivel mundial con HIV (*virus de la inmunodeficiencia humana*) y HCV (*virus de la hepatitis C*) de los receptores, entre ellos, una gran población de personas con hemofilia. En 1990 en el Reino Unido, una de cada siete personas con hemofilia reportó haber sido infectada con HIV, y en Estados Unidos, en 1992 fue reportado que el 60% de las personas con hemofilia fueron infectadas con hepatitis C, por medio del uso de concentrados de factores de coagulación. A partir de la secuenciación del gen del factor VIII a mediados de la década del 80, comenzó a fabricarse *factor VIII recombinante*, y desde entonces no hubo reportes de infecciones asociadas al uso de este tipo de concentrados. A su vez, desde 1990, el uso de tecnología más sensible en la detección de virus de transmisión transfusional, permitió reducir drásticamente los factores de riesgo asociados a las bolsas de sangre de donantes.

Actualmente, el tratamiento de la hemofilia en el efector de salud de nuestro estudio¹, consiste fundamentalmente en la aplicación del *concentrado de factor*

¹ Se trata de un efector de salud privado de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires especializado en “patologías especiales”, y el sector en el que se desarrolló esta investigación se denomina “servicio de hemofilia y enfermedades raras sangrantes” (al que nos referiremos como “el servicio de hemofilia” o simplemente como “el servicio”). Con motivo de mantener la privacidad de las personas que

antihemofílico, que contiene la proteína deficiente en el paciente, con el fin de lograr la correcta coagulación de la sangre. La infusión de “el factor” —como comúnmente se menciona a la medicación— constituye la tercera clave en el fenómeno de la hemofilia, dado que contiene una trama de problemáticas que, según la mirada médica, hacen de esta enfermedad también una condición especial. Una de ellas es la *vía de administración* de la medicación, se trata de la aplicación endovenosa del medicamento en estado líquido por medio de una “vía” [de acceso venoso periférica]. Hay dos categorías principales de tratamiento, según la edad del paciente: el tratamiento denominado “profilaxis”, que consiste en la inyección de la medicación tres veces por semana, antes de los dieciocho años de edad; luego la normativa estipula el tipo de tratamiento denominado “a demanda”, que consiste en la aplicación de la medicación a pedido de la persona, luego de la manifestación de un “evento de sangrado”.

Podría decirse que en el servicio de hemofilia *la vida social del factor* posee tres momentos sincrónicos. Un momento *exosomático*, en el que se busca controlar la trazabilidad y justificación clínica del uso de la medicación, con una serie de técnicas administrativas y biomédicas. Podríamos afirmar que la racionalidad empresarial que Houyard (2009) encuentra en la génesis institucional de las enfermedades raras, sigue vigente en la práctica actual. En este momento del factor las interacciones giran en torno a la medicación como mercancía, mediante el flujo de papeles, fichas médicas y discusiones sobre las ventajas económicas o profesionales que acompañan a la enfermedad, así como expresiones de resentimiento por parte de los enfermos. Un

participaron de esta investigación no se mencionará el nombre de la institución. Asimismo, todos los nombres y apellidos de las personas mencionadas en el presente estudio han sido modificados.

momento *intersomático* que corresponde a la infusión del factor por parte del personal de salud, que requiere del despliegue de un saber, una tecnología y una técnica corporal específica, y que en el caso de los bebés y niños genera un ambiente de tensión tanto para los pacientes como para los padres y médicos, con resonancias discursivas que buscan justificar la importancia y la necesidad de aplicar el tratamiento. Un tercer momento *endosomático* del factor es su “biodisponibilidad” dentro del cuerpo del paciente, cuya medición requiere de la extracción de “sangre pre y post infusión de la medicación” y su posterior estudio en el laboratorio, en forma de “muestra” de sangre del paciente. Con los resultados obtenidos se evalúa la modificación de las dosis de la medicación, y se vigila la posibilidad de estar desarrollándose un “inhibidor” contra la medicación. Asimismo, los pacientes pueden percibir el grado de efecto de la medicación en el cuerpo, en relación a un evento de sangrado que se busca controlar. Todas estas actividades requieren de la disponibilidad de una red de agencias que manifiesten la compatibilidad de la sangre del hemofílico con la vida y la reproducción de un sistema de valores asociados a un ideal de bienestar. Uno de nuestros objetivos será describir esta red, sus actores, los flujos de acción y la forma en que la práctica se estabiliza en las técnicas y tecnologías involucradas en el proceso de circulación del factor, para reproducir ciertas condiciones de vida del paciente.

En el servicio de hemofilia se suele referir al usuario de la asistencia y tratamiento médico como “persona con hemofilia” o —como expresó una médica en una de las entrevistas— “ya no se habla de enfermos, sino de personas con hemofilia”. La proposición principal desarrollada a partir de esta experiencia de participación en el campo de la hemofilia es que, en la práctica médica, no solo se entiende por *persona-*

con-hemofilia un conjunto de características o disposiciones propias de un grupo humano, sino que son la mirada biomédica y sus materialidades e intervenciones las que participan significativamente en la composición específica de esta categoría. Por consiguiente, describir qué es una persona con hemofilia para los especialistas, en base a la práctica de la atención y tratamiento de la enfermedad, implica la descripción de la mediación de la tecnología y un discurso asociado a lo que la técnica y la tecnología posibilita —y aquí la intervención de la medicación y sus efectos será cardinal. “Hemofílicos”, “personas-con-hemofilia”, “personas-con-una-mutación”, las referencias a los sujetos varían y la diferencia parece estar anclada en el aspecto indexical de la dicotomía *cuerpo/persona* que se consigue resaltar/ocultar.

En cualquier caso, en esta investigación aspiramos a desnaturalizar y problematizar la intensidad y las alteraciones que esta categoría histórica manifiesta bajo ciertas condiciones de vida, en la praxis concreta de un centro asistencial.

1. Consideraciones teórico-metodológicas

En los últimos años los denominados *estudios sociales de la ciencia* (Sánchez-Criado, 2008; Woolgar, 2013), especialmente la *teoría del actor-red* (Latour, 1983; 2008, Mol y Law, 1994), y la nueva antropología amerindia ontológicamente orientada (Henare, Holbraad, y Wastell, 2007; Descola, 2016; Tola, 2016) han inspirado programas de investigación que incorporan en el **dispositivo de indagación** dispuesto por el antropólogo, la pregunta por las entidades que participan de la dinámica de las asociaciones sociales. Efectivamente, según algunos estudios antropológicos realizados en laboratorios y otros espacios habitados por comunidades de científicos, se evidencia que los vínculos que inducen la acción humana no son solamente humanos,

sino que también participan otras entidades que hacen actuar a los humanos, denominados por Bruno Latour (2008) como “actantes”, y estabilizan el flujo de los acontecimientos. Esto tiene como consecuencia implicar significativamente en la descripción etnográfica a las entidades que ocupan el mundo que es investigado y la participación que estos tienen en la producción y estabilización de conocimientos, técnicas y modos de habitar el espacio local. Proceder según este programa, es decir, atender con mayor sensibilidad a las cosas que componen el mundo de las personas y las movilizan a actuar en él, requiere por parte del investigador no tomar por hecho el colectivo de entidades que pueblan el entorno (*ibid.*) y dar cuenta de la mejor manera posible de la perspectiva ontológica del nativo, aquello por lo que es afectado y aquello que genera en él una afectividad particular, un modo de afectar al resto de las entidades (Descola, 2001, 2011; Viveiros de Castro, 2010).

Otra correspondencia que atraviesa a este conjunto de estudios es la importancia del **cuerpo y las sustancias corporales** como agentes de transformación de la personalidad humana, generadores de perspectivas y afectividades. Con la incorporación fundamental de la perspectiva de género (Collier, Rosaldo y Yanagisako, 1997; Overing, 1977, Strathern, 1988) en estrecho vínculo con los estudios del perspectivismo amazónico y de la construcción del cuerpo y la persona (Albert, 2006; Seeger, Da Matta, Viveiros de Castro, 1979), la antropóloga Luisa Elvira Belaunde (2006), por ejemplo, ha mostrado mediante la revisión de una serie de etnografías amazónicas, que la sangre aparece como un elemento recurrente y complejo que no solo articula conocimientos étnicos sino que ejerce un predominio en la constitución de la corporalidad y la clasificación de los géneros. Belaunde ha intentado sistematizar las teorías y prácticas de la sangre en estas comunidades, con el objetivo de establecer

las bases de lo que denomina una “hematología amazónica”. Para ello hunde sus bases en el perspectivismo, teoría indígena de la percepción con un fuerte énfasis en la concepción transformacional del cuerpo y de lo existente (Viveiros de Castro, 1996, 2002).

La presencia de la sangre también forma parte permanente de nuestra cotidianeidad, muchas veces asociada a experiencias de dolor o cercanas a ella. En nuestra comunidad la sangre es utilizada comúnmente como sustrato metafórico en la descripción de diversas situaciones vitales, como código específico de la interpretación de los lazos de parentesco, como componente corporal de frecuente uso en los estudios clínicos de laboratorio, entre otros usos médicos (Carsten, 2011; Franklin, 2013). En el caso del espacio social científico, Latour (2004) propuso que definir el cuerpo nos direcciona a aquello de lo que es sensible. El conocimiento de las partes del cuerpo se adquiere progresivamente al mismo tiempo que las nuevas contrapartes del mundo, por ejemplo, un kit de perfumes en manos de un especialista funciona como un estándar a partir del cual se efectúa en el lego el entrenamiento para pasar de la inatención a la atención de las diferencias, y no solo esto, sino a ser afectado por ellas (ver Mol y Law, 2004). Lo mismo sucede en los laboratorios en donde, por ejemplo, los químicos son sensibles a pequeñas diferencias a partir de los dispositivos que permiten descomponer los perfumes en átomos. Así, un sujeto inarticulado a las diferencias del mundo genera el mismo comportamiento ante las diferencias, mientras que un sujeto articulado es aquel que aprende a ser afectado por otros, no por sí mismo.

Una idea homóloga puede encorarse en Roy Wagner (2016), cuando expresa que hay una moral de las cosas en sus usos y significados convencionales. Al aprender a utilizarlas como herramientas aprendemos a utilizarnos a nosotros mismos, así los

instrumentos median esta relación y objetivan nuestras habilidades. En efecto, las técnicas y máquinas devienen formas convencionales de controlar la naturaleza, y en contrapartida lo que entendemos por naturaleza es una culturalización de ella, una convención en la que definimos aquello en lo que fallamos en predecir. Es el conocimiento científico el que crea su propio misterio.

En el campo de las ciencias de la salud pero desde una perspectiva etnográfica ontológicamente orientada, Annemarie Mol en su trabajo *The body multiple: Ontology in medical practice* (2002) sobre el fenómeno de la arterioesclerosis, propone que la pregunta que debe guiar la investigación sea “¿cómo se manejan los objetos en la práctica?” (*ibid.*: 5). Así, en la medida en que el objeto de la manipulación tiende a diferir de una práctica a la otra según el conocimiento que los actores hacen intervenir, la realidad del objeto se multiplica. Lo que sostiene Mol en el hospital en el que estudia la enfermedad es que la arterioesclerosis está compuesta por múltiples prácticas descentradas. Todo aquello que produce un efecto y deja una impronta en el fenómeno de la enfermedad participa en la disputa de las diferentes especialidades que, con sus instrumentales y criterios propios, intentan definir la ontología de la enfermedad y si se está en presencia de ese diagnóstico o no. Igualmente importante es para Mol mostrar cómo todas estas prácticas se articulan. Mol expresa que su estudio se trata de un caso de *filosofía empírica*, pero lo más significativo para nosotros es que no se trata solo de una descripción de lo que se dice de la enfermedad, sino que todo aquello que es ejecutado para establecer las pruebas diagnósticas debe ser simétricamente relevante, en tanto que es mediante la tecnología y las técnicas cómo se objetiva la composición de la enfermedad.

En pos de acercarnos a una metodología que nos permita interpretar correctamente la experiencia etnográfica, compartimos con Lahire la afirmación de que “hilar la metáfora lo más lejos posible... implica volver ajeno a nuestros ojos, y a los ojos de los sujetos investigados, un mundo habitual a veces tan obvio que realmente ya no lo vemos” (2006: 45). Considero que el conjunto de estudios citados será relevante para esta operación, en función de las cuatro claves registradas a través de nuestro trabajo de campo, por medio de las cuales podemos conocer y comprender el fenómeno de la hemofilia. Retomemos. La primera clave es *la sangre* y las simbolizaciones médicas desplegadas a partir de ella, como dispositivo de conocimiento diagnóstico y como marco de lectura y corrección del tratamiento. En tanto que se trata de una condición hereditaria, *el parentesco* es la segunda clave en hemofilia. El parentesco incorpora de la sangre sus metáforas genealógicas y relaciona diferencialmente la participación parental de la sustancia con formulaciones ético-afectivas. La tercera clave es *el factor antihemofílico*, objeto médico y suntuario, está en el centro del tratamiento y control de los sangrados, y como efecto ejerce un poder liberador del sometimiento del sujeto a las exigencias del cuerpo hemofílico. El factor nos abre paso a la cuarta clave, la definición de *la persona* o personificación del sujeto de la enfermedad, que adquiere distintas investiduras de acuerdo a la intensidad con la que se impone la condición sangrante.

Subrayo que esta conceptualización que diferenciamos como cuatro claves de la hemofilia es un esquema analítico realizado en base a la perspectiva médica sobre la experiencia nativa de la enfermedad. Se ancla en el trabajo en terreno realizado en el servicio de hemofilia de un efector de salud privado de la Ciudad de Buenos Aires, en el período de agosto a noviembre de 2018 y las unidades de observación-participación

consistieron principalmente en las prácticas y discursos de las especialistas del servicio, los diálogos con los pacientes y familiares, y en las entidades tecnológicas que intervienen significativamente en el proceso de atención y tratamiento de la enfermedad (Padawer *et al.*, 2019). También se realizaron entrevistas etnográficas semiestructuradas a las médicas del servicio de hemofilia, con especial atención en los aspectos metacomunicativos (Briggs, 1986). Aspiramos a describir las operaciones simbólicas, su eficacia, y las performances recurrentemente registradas en el campo. Las expresiones técnicas sobre las que considero necesaria alguna aclaración serán inscritas entre corchetes.

2. Algunos presupuestos y antecedentes al trabajo de campo

Al fundirse con los saberes técnicos, los supuestos estructuran la teoría como una prolongación de estas categorías implícitas, poniendo en juego sentimientos profundos acerca del mundo. En consecuencia, conocer el mundo implica desplegar el mundo interior, aquello que consideramos importante y, por lo tanto, toda tentativa teórica es también un conocerse a uno mismo. Este nivel de supuestos acerca de ámbitos particulares y de sentimientos es denominado por Gouldner (2001: 50) como “infraestructura de la teoría”, que también son incorporados de forma sustantiva a la metodología, fundamentalmente en el hecho de configurar en las variables a utilizar, la idea de que el sujeto estudiado está sobredeterminado por las estructuras sociales de las cuales el propio investigador es un agente libre. Por lo tanto, como argumenta el autor, es imprescindible objetivar estos supuestos para reflexionar si se corresponden con lo que se observa en el proceso de investigación, o si deben conducir a un proceso, difícil pero necesario, de autocrítica de la concepción íntima del mundo. El siguiente es

un breve relato de como he tenido mi primer contacto con el tema de la hemofilia y la manera personal en la que he dado sentido a una serie de acontecimientos, reelaborados en base a mi experiencia y el recuerdo de algunas de mis impresiones.

Comienzo por el año 2013, momento en el que se creó el servicio de hemofilia, en el hospital de la Ciudad de Buenos Aires en el que en aquel momento y actualmente me encuentro trabajando como técnico del laboratorio de hematología. El servicio de hemofilia se instituyó con el propósito de constituirse en un centro de derivación nacional de personas pertenecientes a la obra social, con éste y otros trastornos hemorrágicos. Para mí, y probablemente también para mis compañeros y compañeras del laboratorio, esto fue un suceso significativo porque nos involucró en una situación que nos demandaba el compromiso inmediato con el aprendizaje de nuevos conocimientos sobre la fisiología, la clínica y fundamentalmente sobre los procedimientos técnicos que son requeridos en el laboratorio, para medir e interpretar los ensayos de hemostasia en muestras de sangre de pacientes con hemofilia. Mi incorporación al laboratorio del hospital había sido por entonces de unos pocos meses, por lo que, al mismo tiempo que iba incorporando los saberes y prácticas del sector que ya eran utilizados rutinariamente, leía sobre la enfermedad de la hemofilia y estudiábamos con algunos compañeros técnicas que no eran previamente utilizadas.

Entre tanto, en las conversaciones que muchas veces teníamos sobre el tema, no era infrecuente que escuchara por parte de los profesionales del sector con mayor experiencia y contacto con los médicos del servicio de hemofilia, caracterizaciones como “la culpa” de las madres de personas con hemofilia, alusiones a esta patología como “la enfermedad de los reyes”, o la idea recurrente de que las personas con hemofilia son “especiales”, están “sobreprotegidas” y calificaciones por el estilo que

tendían a marcar a estas personas (según como yo lo percibía) como socialmente diferentes. Sin embargo, en esas instancias de conversación estas descripciones de aspecto socio-psicológicas, eran para mí expuestas por estas personas siempre asociadas o sobredeterminadas por los eventos biológicos ya conocidos, relativos a la clínica y a la forma de herencia genética de los cromosomas involucrados en esta patología. Aclaro esta asociación brevemente —que por demás es la asociación que yo hacía espontáneamente: la hemofilia es comúnmente descrita como una enfermedad congénita ligada al cromosoma X (o también “ligada al sexo”), por lo que se dice que las mujeres (XX) (las madres) son “portadoras” de la enfermedad, mientras que los varones (XY) (los hijos) son los que la “padecen”, de aquí la relación con la culpa materna. Respecto a la asociación con la idea de “enfermedad de los reyes”, idea recurrente en los *reviews* de artículos de investigación, se refiere a fuentes en las que se narran las manifestaciones clínicas de la hemofilia en nobles descendientes de Victoria (1819-1901), monarca del Reino Unido, y posterior confirmación a partir del estudio de ADN de los restos óseos de Alekséi Romanov, hijo del zar de Rusia Nicolás II (1868-1918), de que se trataba de casos de hemofilia B (por ejemplo Alzogaray, 2004; Franchini y Mannucci, 2012). El tema de la “sobrepotección” de las personas con hemofilia está asociado a la necesidad de cuidados que requieren debido a su condición fisiológica, que las predisponen a sangrados espontáneos prolongados y grandes lesiones, frecuentemente articulares, frente a leves impactos; de severidad variable según el genotipo, el fenotipo y la disponibilidad y uso de la medicación del paciente, entre otras variables.

En la segunda mitad del año 2013 comienzo la carrera de antropología, acontecimiento que llevó a reiterar ese tipo de caracterizaciones, ya que eran

asociados por algunos compañeros con “la dimensión social” de la hemofilia, que sería de interés para la disciplina. Incluso me han sugerido la idea de estudiar a los pacientes hemofílicos como tema de investigación de la tesis de licenciatura, porque son “un grupo particular”. Evidentemente estas sugerencias, las ventajas de acceso al campo, mi interés en profundizar una pequeña trayectoria de investigación sobre este tema, mi gusto particular por la biología y, desde la disciplina antropológica, mi interés por las etnociencias, los estudios de parentesco, la teoría simbólica y los estudios de la ciencia confluieron en la elección del tema y de la perspectiva teórico-metodológica de la investigación. Posteriormente, las lecturas sobre la centralidad del cuerpo y las sustancias para comprender las ontologías nativas, me ayudaron a encarar de manera heurística la posibilidad de problematizar la sangre como una sustancia significativa — dado que se trata de la hemofilia— asociada a representaciones y prácticas propias del sentido común científico.

Desde entonces hasta el día de hoy, sigo trabajando realizando estudios clínicos de laboratorio, entre ellos a partir de muestras de sangre de pacientes con hemofilia. A mediados del año 2018, ante mi solicitud, una de las médicas del servicio de hemofilia del hospital medió en el acceso al efector de salud en el que se apoya esta investigación.

3. Esquema de organización de la tesis

En función de los cuatro ejes antes mencionados, la tesis se dividirá en dos partes. A su vez, en cada una de ellas articularemos dos dispositivos conceptuales en conexión con la investigación de ciertos aspectos de esta enfermedad.

La primera parte se denomina **sangre/parentesco**. En ella, iniciaremos el estudio de la sangre enmarcándolo en una **antropología de las sustancias corporales** y nos aproximaremos a los inicios de estos estudios en las formaciones sociales indígenas a través de la antropología simbólica, destacando la fluidez y el color de la sangre como sustrato metafórico. Presentaremos los fluidos corporales como transmisores de características y su especificidad en las ontologías naturalistas. Como parte de este tipo de ontologías, exploraremos las **simbolizaciones de la sangre en hemofilia**, caracterizada por su abundancia y espontaneidad y describiremos los motivos de su manifestación y las identificaciones en el consultorio médico, hasta delinear una corporalidad específica del sujeto hemofílico. Para entender de qué manera se concibe la participación de los progenitores en la conformación de esta corporalidad, introduciremos **la sangre en los estudios antropológicos del parentesco**, mostrando el pasaje del registro de las estructuras formales de parentesco al registro de las sustancias corporales. Luego incorporaremos la importancia del afecto y el cuidado en las relaciones sociales a través de la antropología amerindia, con énfasis en la región amazónica que destaca por el rol fundamental de la sangre en la concepción del cuerpo y en el cuidado de los parientes. Continuaremos con los estudios del parentesco occidental e incorporaremos los patrones del parentesco euroamericano, la bilateralidad y el idioma de la sangre. Llegados a este punto nos adentraremos en las **simbolizaciones del parentesco en hemofilia** en base a la definición del patrón de herencia de la enfermedad y analizaremos cómo la teoría médica sobre la implicación asimétrica de la madre y el padre en la condición del niño, enmascara una ética del afecto y del cuidado parental. Finalmente caracterizaremos la mirada médica sobre el

vínculo madre-hijo y discutiremos la participación de la biomedicina en la composición de las relaciones de parentesco.

En la segunda parte articularemos dos conceptos estrechamente ligados en hemofilia que dan nombre al capítulo: **factor/persona**. Comenzaremos explorando **la vida social del factor antihemofílico** como mercancía de alto valor económico, muy presente en las interacciones entre médicas y pacientes. Luego problematizaremos el proceso de infusión del factor, detallando la particularidad de los casos en bebés y niños. Llegados a este punto analizaremos cómo se conforma y extiende la topología del servicio de hemofilia, el rol del laboratorio y los eventos de estabilización y desestabilización de la red asistencial durante la infusión del factor. Como la presencia de niveles de factor antihemofílico en el paciente es decisiva para su desarrollo vital, presentaremos **el dispositivo de la persona** como proceso de subjetivación y las características que adopta este régimen en el sujeto hemofílico, según se imponga la fracción corporal o la persona como un todo.

Finalmente, concluiremos esta tesis discutiendo los aportes de la teoría del actor-red y la antropología amerindia al entendimiento de *lo natural* y *los aspectos sociales* para la biomedicina.

PARTE I

SANGRE/PARENTESCO

Para adquirir legitimidad, cualquier tipo de institución necesita una fórmula que fundamente su bondad en la razón y en la naturaleza.

M. DOUGLAS – 1996, p. 96

1. Antropología de las sustancias corporales. Flujos y analogías

En la antropología contemporánea se ha desarrollado paulatinamente un interés por las sustancias corporales en las sociedades industriales, fundamentalmente sobre aquellas sustancias que tienen como centro de producción y conocimiento la esfera de la medicina biomédica, en situaciones que tienen que ver con el trasplante de órganos, la transfusión de sangre, la nuevas tecnologías reproductivas, las identidades genéticas, entre otras (Carsten, 2011, 2013; Franklin, 2003, 2013; Martin, 1992; Roca, 2013; Strathern, 2004, 2011).

Esta problematización del rol de las sustancias no es una novedad. La antropología clásica ya había desarrollado una gran variedad de estudios etnográficos con sociedades indígenas cuyas concepciones sobre las sustancias corporales y el uso que daban a éstas en prácticas cotidianas o ritualizadas se diferenciaban de la forma en la que éstas son entendidas en nuestras urbes industrializadas (Evans-Pritchard, 1976; Douglas, 1973; Malinowski, 1975; Sahlins, 2011; Turner, 1980). Actualmente, la conceptualización y la agencia de los fluidos corporales continúa siendo un campo de estudio relevante para la etnología contemporánea, más allá de las clásicas nociones de contaminación (Belaunde, 2006; Hanssen, 2002; Pedersen, 2002; Steward y

Strathern, 2002; Tola, 2005) Entre las sustancias que han sido trabajadas conceptualmente en la literatura antropológica tales como la sangre, el esperma, la leche materna, el sudor, las heces; la sangre es tal vez el elemento con mayor relevancia simbólica por la capacidad de asociar diferentes dominios de prácticas y significados a sus cualidades materiales, y por poder componer contextos asociados con la vida, la muerte, la violencia, la concepción, entre otros. Desde la antropología simbólica clásica son conocidos los trabajos de Víctor Turner sobre la participación de los símbolos en los rituales ndembu (1980), en donde se postula la articulación constitutiva de los símbolos entre sus propiedades físico-químicas y un conjunto de representaciones ideológicas, que en las sociedades indígenas actualizan ciertos aspectos de la cosmología y la organización social. Su estudio de la clasificación de los colores en África central describe además, la integración cosmológica en la vida colectiva a través de la mediación del cuerpo como fuente de incertidumbre y, en consecuencia, de simbolizaciones. El simbolismo tripartito de los colores, blanco, rojo y negro, permite interpretar la carga emotiva ligada a las sustancias corporales en función de elaboraciones cognitivas más controladas, vinculadas a otros contextos de la vida social en los que el color se presenta como una analogía, la mayoría de las veces inconsciente. Por ejemplo, para Turner los ndembu interpretan estos tres colores como cualidades de los tres ríos cosmológicos de los cuales adquieren sus propiedades sensibles. Uno de ellos, el río rojo, es el río de la *sangre*, o el río de la copulación, asociado al intercambio de sangre entre un hombre y una mujer que dan origen al hijo/a. El rojo es también la sangre cosmológica en sus diferentes manifestaciones terrenales, la sangre animal, la sangre posparto, la sangre menstrual, la sangre de la muerte o de brujería. Como puede verse la sangre posee en sí misma una valoración

ambigua, se asocia a momentos de dolor o peligro como la venganza y el asesinato, o a momentos favorables como la sangre de caza, la sangre de las ofrendas o la sangre pos parto ligada a la nueva vida. El semen es también sangre blanca (purificada) con capacidad de fecundar, y el color rojo junto con el blanco conforma un sistema binario vinculado a la teoría ndembu de la procreación y de la vitalidad de los seres, opuesto al color negro de la pérdida o la muerte ritual.

Si bien el significado de los colores es para Turner polisémico, el componente fisiológico está presente en todas las sociedades y la experiencia simbólica de los flujos corporales parece ser el sustrato que proporciona la clasificación constitutiva de la realidad. Esta forma de entender la participación de los símbolos en la vida colectiva, marcó una perspectiva teórica en los estudios etnográficos posteriores. Su novedad no radicó sin embargo, en la interpretación del conocimiento nativo sobre la organización social o el parentesco a través de las sustancias corporales, sino en mostrar la necesidad de caracterizar la identidad misma de las sustancias que por sus propiedades empíricas son desplegadas en series de asociaciones discursivas.

Un ejercicio de sistematización actual sobre el análisis simbólico de las sustancias fue llevado a cabo por Janet Carsten (2011), quien mantiene esta dualidad materialidad/representación para luego revisar los trabajos antropológicos sobre la simbolización nativa de las sustancias y anclarlas a las propiedades sensibles de las mismas. Postula la existencia de dos categorías principales que activan las asociaciones simbólicas: por un lado *el color*, específico de cada tipo de sustancia corporal e inicialmente estudiado por Turner para el caso africano como característica que condensa emociones y metáforas sobre las relaciones sociales. El estado de agregación de la materia simbólica, la segunda categoría, es tal vez más prolífico; *la liquidez* de las

sustancias corporales está asociada a imágenes de flujo y vitalidad, y esta posibilidad de circulación de los fluidos corporales está directamente conectado a las interacciones propias de las relaciones sociales de la vida cotidiana, en contraste a las estructuras normativas rígidas de la organización social, cuyas analogías somáticas suelen referir a la materia sólida del cuerpo, tales como el “esqueleto” de un sistema, o sus funciones dentro de una “mecánica” orgánica. En su teoría de las metáforas, Lakoff y Johnson (2009) proponen que los *conceptos metafóricos* no son solo aspectos retóricos del lenguaje, sino que expresan pautas de pensamientos y prácticas de una comunidad en la vida cotidiana. Esto se debe a que:

“La esencia de la metáfora es entender y experimentar un tipo de cosa en términos de otra... El concepto se estructura metafóricamente, la actividad se estructura metafóricamente y, en consecuencia, el lenguaje se estructura metafóricamente... Las metáforas como expresiones lingüísticas son posibles, precisamente, porque son metáforas en el sistema conceptual de una persona” (*ibid.*: 41-42).

A partir de estas proposiciones, los autores realizan una serie de ejemplificaciones de conceptos de la vida cotidiana para visibilizar el significado y el alcance de esta teoría cognitiva, tales como “la discusión es una guerra” o “el tiempo es dinero”. De esta forma, en nuestra indagación sobre la elaboración simbólica de la sangre, presupuestos de sentido común como *la familia comparte la sangre* o *los genes se heredan* se comprenden parcialmente en función de pensar un sistema conceptual en su interrelación con otro. Es decir, aquello que entendemos por sangre y específicamente aquello de la sangre que puede —en este caso— compartirse, es a través de lo cual entendemos y estructuramos nuestra concepción de la familia. Del

mismo modo, los genes se objetivan como cosas transmisibles a la descendencia de la misma manera que los bienes materiales, los comportamientos, la fisionomía o cualquier otro elemento con el que se pueda trazar (por analogía, consciente o no) las asociaciones que permitan sistematizar la idea de transmisión de características distintivas a la progenie.

Otras sustancias de gran potencial simbólico participan del intercambio directo entre personas, como los fluidos sexuales o la leche materna. Sin embargo, en algunas sociedades indígenas estas sustancias son conceptualizadas como un producto purificado de la sangre (Turner, 1986; Belaunde, 2006; Gélard y Héritier, 2010; Tola, 2005), por lo que su representación puede estar sistematizada en base a expresiones ligadas a la presencia y la transferencia de características y aptitudes inherentes a una persona hacia otra, a través de estas sustancias fuertemente asociadas a las características del sexo que las produce. En todo caso, estas representaciones forman parte de la figuración generalizada en la que *las sustancias transfieren características*, ya sean espirituales, psicológicas o fenotípicas, de la identidad que constituye a la persona que se extiende en ellas. Debido a esta continuidad de la persona en las sustancias corporales, se genera la preocupación por el intercambio corporal y el contacto entre personas en relación al tipo de intercambios corporales que mantienen, tiene incidencia sobre el vínculo de parentesco que los relaciona. Por ejemplo, en ciertas sociedades esto parece tener efectos directos sobre las prohibiciones sexuales entre personas cuyos linajes se cruzan, hasta cierto número de generaciones en el que se produce un “cierre consanguíneo” en el que la sangre pareciera diluirse (Héritier, 2000: 9), también en las prohibiciones de alianzas matrimoniales en el islam entre las mujeres y los hijos que amamantaron de otras mujeres o en las restricciones de alianza

entre las castas indias en términos de contaminación de la pureza de la sangre (Carsten, 2011), entre otros².

2. Simbolizaciones de la sangre en hemofilia. Excesos e identificaciones

Por su asociación directa con situaciones de riesgo, la sangre es la sustancia con mayor elaboración simbólica, ligada especialmente a la vitalidad de la persona, y en ontologías en las que el sujeto humano interactúa socialmente con seres no-humanos, la sangre estimula estos vínculos cosmológicos que dan indicio de una afectación del orden vital, y convoca a la enfermedad y la muerte en forma de entidades dotadas de agencia. En el caso de *modos de identificación naturalistas* (Descola, 2005) como el nuestro, la sangre participa como tejido esencial de un tipo de cuerpo cuyos mecanismos fisiológicos fundamentales son compartidos por humanos y animales, en un mundo en el que la discontinuidad radical reside en uno o varios elementos humanos superadores, sea el alma, la cultura, el lenguaje, etc., que permite constituir una distinción humanos/no-humanos y componer modos de relación distintivos dentro de cada especie e inter-específicos (Descola, 2001).

En el naturalismo, la experiencia de la sangre en la vida cotidiana vuelve a este fluido un elemento metafórico prolífico, se vincula con momentos vitales asociados a la reproducción tales como la menstruación o la sangre posparto, momentos asociados a lesiones corporales, enfermedades y la muerte del ser vivo, en los que el flujo de la sustancia interna a los límites del cuerpo físico se pierde y fluye hacia afuera, se retrae y coagula transformando su morfología e interactuando con los estados anímicos

² Estudios recientes de casos que muestran esta nueva corriente de estudios sobre la sangre, se encuentran compilados en "Blood Will Out" por Janet Carsten (2013).

ligados a la salud de la persona, los miedos y las emociones propias y ajenas, en un proceso en el que la corporalidad se expande de su eje e invade el espacio común interpelando la sensibilidad del otro afectado.

Sin embargo, en hemofilia el proceso inverso es también posible. Según me hizo notar Julia, médica del servicio del centro asistencial, los “eventos de sangrado” también acontecen si hay “procesos sociales desencadenantes”, con mayor frecuencia en los casos en los que sucede algún “estrés familiar”. Ella agrega que si bien no hay bibliografía médica que explique esto, en hemofilia es un fenómeno común. Es decir, además del estrés traumático, el estrés social o familiar sería fuente de posibles sangrados “espontáneos”, sobre todo intrarticulares, condición que parece surgir como posibilidad causal desde la biomedicina³, en la medida en que la relación de la profesional con el paciente abra la comunicación en el proceso asistencial a la dimensión de los vínculos personales valorados por el paciente. Además del factor emocional, otro de los agentes que provocan *sangrados espontáneos* son las “estaciones” o los “cambios de clima” para los que, según Sonia, médica del servicio, las personas con hemofilia poseen una sensibilidad especial. Sonia describe que “los hemofílicos aun estando en profilaxis sienten un aura, como los epilépticos, que les indica que van a sangrar en un lugar específico del cuerpo. Se sienten diferentes”. Ella agrega una distinción importante en términos de la función histórica del tratamiento, que en la infusión domiciliaria de la medicación esto puede controlarse, pero en el

³ En este trabajo compartiremos la caracterización de la biomedicina como “el conjunto de prácticas, conocimientos, teorías y técnicas, generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, que legitimada por los criterios de objetividad y universalidad científicos y por el Estado, se consolidó, en los últimos dos siglos, como la legítima encargada de la atención de las enfermedades en gran parte de la sociedad estudiada. La expansión histórica de este conjunto de prácticas y saberes ha supuesto la subordinación y complementariedad de otras prácticas a este modelo biomédico” (Recoder, 2011a).

caso de los adultos hemofílicos en los que no hay o hubo tratamiento profiláctico, la sucesión de “edema, calor, dolor e inflamación” es el arriesgado devenir hacia una artropatía. Estos discursos médicos registrados en mi trabajo de campo describen la situación actual de las personas con hemofilia que no tuvieron un acceso temprano a los concentrados plasmáticos o recombinantes, que es el caso de la gran mayoría de los adultos mayores con hemofilia, y de aquellos que, por habitar un espacio socioeconómico periférico en el acceso al campo asistencial biomédico, no tuvieron y/o actualmente no tienen acceso a la medicación.

A mi pregunta por el modo en que las médicas realizan la **identificación del sangrado** interno, Julia menciona que el reconocimiento es tan simple como importante, se produce un “enrojecimiento de la zona afectada, la sangre se vuelve caliente, aumenta la temperatura, entonces uno ve a simple vista el sangrado, la equimosis, el hematoma que brota, o sea todo el cambio de color”. La sangre tiene que estar dentro de los vasos, sino “produce desastres por donde pasa”, agrega Julia, debido a la toxicidad de las moléculas de hierro férrico en contacto con el resto de los tejidos corporales.

Como decíamos, por lo general el paciente puede reconocer el síntoma, por lo cual durante la consulta le expresa a la médica si siente alguna molestia o dolor y la médica observa y palpa la zona con sus dedos. Estas acciones le permiten confirmar la presencia del sangrado con expresiones como “tenés líquido en la rodilla” o “tenés caliente”. En el caso de los bebés o niños, fueron las madres quienes advertían a las médicas generalmente sobre nuevos moretones (“equimosis”) en la piel, sangrados nasales (“epistaxis”) o en alguna parte de la boca, así como aquellos movimientos en las articulaciones que consideraban aberrantes. Ante estos eventos, las médicas

acuestan al bebé en la camilla y lo palpan en las zonas donde no hay marcas visibles para observar la reacción del bebé. En las zonas marcadas observan las características del sangrado y el lugar, para evaluar la posibilidad de que se requiera derivar al paciente a otro especialista. En conjunto hay además otro tipo de técnicas ilocutivas que buscan tranquilizar a la madre y al padre, tales como “este moretón ya se le está yendo”, o poniendo en la escena discursiva la común fragilidad capilar de los pacientes pediátricos. Las inquietudes de los padres también buscan resolverse articulando el comportamiento del niño con sus antecedentes de sangrado, por ejemplo, una madre en la consulta con Julia le contó que veía que su hijo tenía una pierna más delgada que la otra, Julia le respondió que podía tener el músculo débil por todos los sangrados que había tenido en esa pierna y que iba a pedir una interconsulta con el traumatólogo. En este ida y vuelta, como las consultas son, en condiciones óptimas, mensuales, la madre comunica uno tras otro todo aquel indicio que para ella estaría manifestando el desarrollo de un posible sangrado o la evolución de uno ya identificado y tratado por el servicio.

Ahora bien, en las hemofilias severas el riesgo de sangrado es de tal magnitud, que la técnica biomédica también puede ser fuente de sangrados en el proceso de la infusión intravenosa de la medicación. En una de las consultas, un bebé de nueve meses de edad había desarrollado un “hematoma post infusión” de la medicación, motivo por el que tuvo que regresar al servicio a los dos días a volver a infundirse para detener esa hemorragia, en tanto que, como expresó Sonia “el tratamiento en sí para la hemofilia es la infusión del factor deficiente”. Es decir, el mismo tratamiento supone una herida potencial, sobre todo en pacientes pediátricos en quienes encontrar la vena implica una dificultad significativa para las médicas, enfermeros y para los padres.

Luego de una de las consultas de un paciente de 8 años con su madre, Sonia me mostró una foto del mismo paciente de unos años atrás en la que estaba en una camilla con uno de sus brazos completamente edematizado, rojo, cubierto en su totalidad por hematomas. Me expresó que se trataba de un “síndrome compartimental” y que puede suceder cuando se pincha una arteria: “con los bebés puede pasar esto, sin querer”, dijo en ese momento. La misma preocupación apareció cuando el bebé de nueve meses regresó con el hematoma post infusión y Sonia mencionó al enfermero que había realizado la infusión que había que evitar que se tratara del mismo síndrome.

Existe en el servicio de hemofilia aquí estudiado un saber convencional específico del fenómeno humano, muy presente en la mirada biomédica, que a su vez compone una **corporalidad propia de la hemofilia**. Como expresó Sonia frente a mi pregunta por la vida cotidiana de estas personas, “los microsangrados están en todos nosotros”, y sostuvo que a pesar de que hay pacientes hemofílicos severos que no tienen un “fenotipo sangrante” y creen que no sangran, “no sangran de forma visible”, pero los microsangrados operan internamente en todas las personas. En *el sujeto no-hemofílico* el daño interno producido activa el proceso hemostático y la consecuente formación del coágulo que detiene la expansión del sangrado. En el hemofílico esto no sucede y “un pequeño sangrado no forma el coagulo nunca, y ese sangrado puede terminar en un derrame gigante”. Por este motivo, si el paciente es diagnosticado con hemofilia severa, la profilaxis está indicada aunque el paciente no vea que sangra, que no sienta dolor o tumefacción, es decir, “aunque no sienta que sangra, porque está sangrando igual”. Si sangrar es, en este contexto, el sino de la persona humana, en hemofilia es un *destino trágico*, cuyo control simbólico y fisiológico en el espacio asistencial supone

la prerrogativa de la *técnica biomédica*. Roy Wagner expresó este distanciamiento del orden de lo imponderable como una condición misma de la invención cultural científica y tecnológica:

“Suele suponerse que nuestra Cultura, con su ciencia y su tecnología, opera midiendo, prediciendo y aprovechando un mundo de “fuerzas” naturales. Pero en realidad todo el cúmulo de controles convencionales, nuestro “conocimiento”, nuestra literatura sobre los logros científicos y artísticos, y nuestro arsenal de técnicas productivas son un conjunto de dispositivos para la invención de un mundo natural y fenoménico. Bajo el supuesto de que simplemente medimos, predecimos o aprovechamos este mundo de situaciones, individuos y fuerzas, ocultamos el hecho de que nosotros lo creamos. En nuestra convicción cotidiana de que semejante actividad de medición, predicción y aprovechamiento es artificial, de que forma parte del dominio de la manipulación humana y del “conocimiento” y Cultura acumulados y heredados, proyectamos ese mundo fenoménico como parte de lo innato y de lo inevitable” (2016: 181).

Esta *naturaleza de la enfermedad* fue reforzada por Julia luego de una discusión telefónica. Una médica de una obra social le había pedido que para solicitar la medicación para el mes entrante lo justificara con los sangrados que iba a tener que cubrir el paciente. “¿Cómo voy a prever los sangrados que va a tener el mes siguiente? —preguntó Julia—. No, no te lo voy a hacer. ¿Te voy a inventar sangrados?”. En este sentido, la *inmanencia de los eventos de microsangrados* se complementa con una *temporalidad incierta* en su devenir, que resalta nuestra hipótesis general de que el fenómeno del *control simbólico y fisiológico de la sangre* supone un *descontrol* propio de la naturaleza hemofílica que la mirada y la materialidad biomédica buscan *domesticar*.

Si nos proponemos no dar por sentados los hechos que parecen indicar la naturaleza de su estructura, el problema de la composición de la corporalidad trae implícita la pregunta por el origen y la transmisión de su distintividad. En principio, desde la mirada de las médicas, la diferenciación fisiológica de la persona con hemofilia condensada en el simbolismo de la sangre, podríamos rastrearla a través de dos categorías nativas. Se sostiene por un lado que **“cada paciente es un patrón de sangrado único”**. Esto significa que a pesar de compartir la clasificación del grado de severidad, el sitio corporal en el que los sangrados son recurrentes, las “articulaciones blanco” de los episodios de sangrado o la efectividad que los acontecimiento familiares o climáticos tienen sobre su cuerpo, describen una *conducta de sangrados virtualmente presentes*, detalladas en las historias clínicas, que las médicas especializadas en hemofilia se ocupan en evitar.

La siguiente categoría corresponde al eje diacrónico de los eventos, que se entrecruza con el anterior a medida que avanza la vida del paciente y al que las médicas se refieren como la **“historia de sangrado”**. Esta historia es un desplazamiento de la historia de vida del paciente, hacia el centro de *los acontecimientos que van construyendo los sucesos de sangrados, en los que la enfermedad se manifiesta a través de la sangre que circula por fuera de los espacios de normalidad*, sin la capacidad esperada de detenerse. De un modo más genérico en que la historia particular de sangrados se relaciona con el lenguaje biomédico, el *reconocimiento del inicio de la enfermedad* supone por lo menos tres órdenes. El primero es la de los *niños y niñas no diagnosticados*, virtualmente presentes, de quienes las médicas del servicio sentencian que sin asistencia y tratamiento, en un momento u otro, la hemofilia “es incompatible con la vida”. En el segundo, se estima

que el 30% de los casos de hemofilia de varones nacidos vivos se da por *mutaciones de novo*, es decir durante la gestación del embrión, por lo que el comienzo de la historia de sangrado va acompañado del recuerdo de la novedad del evento traumático que lo produce, cuando son bebés durante un parto forzoso, al darse las primeras vacunas, al estar jugando o simplemente sin un motivo claro que produce de manera inesperada, en el mejor de los casos, pequeñas equimosis en el cuerpo del bebé. Las médicas del servicio también resaltan que cuanto más tarde se hace el diagnóstico y se inicia el tratamiento, más irreversibles son las lesiones y peor “calidad de vida” va a tener la persona. El tercero, el otro 70% de los casos, cuenta con *antecedentes familiares*, por lo que la historia de sangrado posee un preludio familiar que, según el nivel de acceso a los servicios de salud y a la medicación, entre otros factores, puede utilizarse para prever el control de los denominados sangrados espontáneos. En ambos casos **el devenir de los sucesivos sangrados, las repeticiones en determinadas fracciones corporales y los traumas van configurando el patrón de sangrado de la persona y su historia de sangrado, en un proceso en el que se articula el saber médico y el saber del paciente, y en el que ambos participan en la figuración clínica del cuerpo de la persona con hemofilia, que permite dominar progresivamente la incertidumbre propia de los riesgos de esta enfermedad**, tanto epistémica como fisiológicamente.

3. La sangre en los estudios antropológicos del parentesco

En su conocido trabajo *Medicina, racionalidad y experiencia* (2003), Byron Good establece una analogía entre los estudios de parentesco iroqués realizados por Morgan y los estudios de la enfermedad, según la cual ambos comparten un sentido intuitivo de naturalidad y convencionalidad que los vuelve resistentes al análisis. Siguiendo esta

sugerencia, y habiendo visto en la literatura y en la práctica que en la mayor cantidad de los casos la condición hemofílica es heredada, nos proponemos rastrear de qué manera en esta enfermedad hereditaria **la concepción de la familia y los vínculos de parentesco** constituyen desde la mirada médica, la trama que posibilita no solo la asistencia y el tratamiento —porque son quienes acompañan a los pacientes desde bebés a los centros de salud— sino especialmente **la mediación a través de la cual se compone la etiología de la enfermedad** y, en efecto, las perspectivas, las actitudes y las incumbencias que la familia y las médicas adquieren frente a ella.

Como comprenderemos a lo largo del capítulo, el anclaje *sangre/parentesco* contiene un trazado interno que articula necesariamente elementos propios de la corporalidad y la forma de entender su comportamiento, con elementos éticos del vínculo parental, la diferenciación sexual y la circulación y efectos diferenciales de las sustancias corporales. En la medida en que la sangre es la *extensión corporal* y el *vector simbólico* sobre el cual la técnica y la tecnología —en nuestro caso—, como en los ritos marciales, de transición o de resguardo —en otros—, focalizan su actividad epistémica, la sangre deviene en un dispositivo clasificatorio en el fundamento mismo de su control fisiológico. Abordaremos al respecto algunas perspectivas antropológicas hasta llegar a los estudios actuales del parentesco y nuestro análisis en hemofilia.

3.1. Consanguinidad y alianza en la teoría estructuralista

Por su asociación directa con los fundamentos de la organización sociocultural de las sociedades indígenas, el estudio del parentesco se aloja en el núcleo de la historia, de los valores y de la batería conceptual de nuestra disciplina, que a lo largo del tiempo ha devenido en un instrumento de análisis tan complejo como eficaz, en su

extensión a otras formaciones sociales hegemónicas e industrializadas (Bossert, Sendón y Villar, 2012). La tradición antropológica de los estudios de parentesco, desde Morgan hasta Lévi-Strauss, con sus matices, habían puesto el eje en la forma característica en que las relaciones entre familiares y linajes generaban modos de comportamientos y referencialidad entre afines, descritas por los investigadores como esquemas de actitudes y terminologías propias de cada cultura, entendidas como una totalidad específica. Actualmente se suele sintetizar que hasta mediados de siglo pasado, la antropología británica, entre cuyos exponentes podemos ubicar a Malinowski y Evans-Pritchard, se había caracterizado por el estudio de las relaciones de consanguinidad, el establecimiento de linajes de ascendencia, la transmisión del prestigio, la herencia, así como posibles tensiones entre las líneas paternas y maternas. Por su parte, la antropología estructuralista francesa cuyo máximo referente es Lévi-Strauss, inició su propuesta teórica poniendo en el eje de estudio las formas de alianza matrimonial y el intercambio de mujeres, que permiten la reproducción social a mayor escala en las sociedades indígenas.

En esta última escuela, la antropóloga Françoise Héritier (2014), continuadora de Lévi-Strauss al frente del Laboratorio de Antropología Social del *Collège de France*, inicia los estudios antropológicos de las sustancias a partir de su experiencia etnográfica con los samo de la entonces República del Alto Volta. Héritier va más allá de las estructuras combinatorias de alianza matrimonial e intenta dar cuenta de la fuerza originaria de estas formas de alianza presentes de manera generalizada. Para comprender el motor de las variaciones del parentesco, Héritier (2000) propone el concepto de “valencia de los sexos”, que para la autora inscribe la jerarquía universal padre/hijo en **la diferencia sexual**, según un sistema de valores que identifica grupos

de parientes y diferencia de manera específica a otros, exponiendo lógicas matrimoniales y alianzas incestuosas. El reconocimiento de la diferencia sexual en el sistema llevó a Hérítier a preguntarse si la perspectiva de la mujer alteraba el orden de las relaciones de parentesco, dado que hasta el momento los esquemas elementales de alianza en las formaciones sociales indígenas habían tenido como Ego siempre a un sujeto masculino, a partir del cual son trazados los linajes y los circuitos de intercambio de conyugues.

Esto le permitió, por una parte, reafirmar la inclusión estructural de la perspectiva femenina en la enunciación masculina de las reglas, mediante el juego recíproco en el que la Alter femenina construye las relaciones desde el otro extremo de la alianza, o mediante un cambio simétrico en la posición de Ego por la de Alter, invirtiendo el sexo de los posibles cónyuges, de lo contrario las mujeres procederían de forma antagónica a los hombres con la posibilidad de casarse dentro de la consanguinidad prohibida para ellos (*ibid.*). Por otra parte, a partir de la exégesis de textos de la antigua sociedad hitita, la perspectiva femenina de las reglas le permitió a Hérítier concebir lo que denominó “incesto de segundo tipo”, concepto que implica la prohibición de las relaciones de alianza entre Ego y mujeres consanguíneas, visto con mayor claridad desde el ángulo femenino, entre una mujer y el esposo de sus hermanas y de sus hijas. A pesar de esto, dice Hérítier, presentar la norma desde la perspectiva de la mujer hubiese sugerido el reconocimiento de ella como sujeto de derecho equitativo al de los hombres, y esto es un elemento que contradice la estructuración objetiva de las relaciones de parentesco, basadas en la valencia diferencial de los sexos (*ibid.*).

Lo que aquí nos afecta particularmente, es la propuesta de que estas normas abstractas de restricciones e intercambios tienen una expresión a nivel corporal, pero sobre todo una fundamentación. Hérítier sostiene que “el ser humano es percibido como un compuesto de múltiples sustancias” (*ibid.*: 11). Así, los samo sostienen que no se pueden casar “dentro de la misma cepa”, esto significa que una persona no puede tener réplicas de componentes del mismo linaje hasta cuatro generaciones agnaticias paternas y maternas precedentes, que es donde se produce el “cierre consanguíneo” (*ibid.*: 9). Se trata de un sistema con características que la antropóloga asocia con las bases biológicas del sistema de herencia mendeliano (Gélard y Hérítier, 2010), en el que los samo distinguen dos cepas dominantes, una proveniente del esperma del padre que transmite su linaje agnaticio, y otra de la médula ósea de la madre en la que se aloja la estirpe agnaticia de su padre; por otra parte, dos cepas recesivas, FM⁴ y MM, y cuatro residuales FFM; MFM; FMM y MMM. Subrayamos entonces en conjunto la observación de Hérítier (2000) sobre la notoria asociación de la sangre a través de su color con la médula ósea y su función hematopoyética, y esta a su vez con la objetivación de los linajes samo en **el registro de las sustancias**.

En el caso específico de este sistema terminológico de parentesco semicomplejo⁵ de tipo omaha, la materialización de la normatividad en el cuerpo posibilita actuar en función del registro de lo concreto la relación entre las estirpes de sangre de los afines, prohibiéndose la alianza entre personas con cepas dominantes y recesivas idénticas y postulándose entre los samo una afinidad óptima entre personas cuyas cepas

⁴ F = Father; M = Mother.

⁵ En términos generales “las *estructuras de parentesco semicomplejas* son la bisagra (de tipo lógico y no histórico) entre las estructuras elementales y las estructuras complejas, puesto que comparten algunas de las modalidades de cada una de ellas: caracterizadas por amplias prohibiciones matrimoniales, toman los modelos del intercambio restringido y del intercambio generalizado, pero desprovistas de reglas positivas de matrimonio” (Copet-Rougier, 1996: 52).

dominantes o recesivas conforman la cepa residual del posible conyugue⁶ (*ibid.*). Héritier infiere de esta información, que detrás de todo sistema de reglas de alianza hay una **lógica de compatibilidades e incompatibilidades, basadas en la interacción entre lo idéntico y lo diferente, que atraviesa el conjunto de las representaciones sobre el cuerpo** y que, según cada formación sociocultural, se estimulará o resistirá particularmente su acumulación o su rechazo. Siguiendo a la autora, esto también permite comprender a nivel de los fluidos corporales lo que mencionamos anteriormente como *incesto de segundo tipo*, esto es, la restricción de entrar en contacto con un consanguíneo con quien se comparte cierta identidad de la estirpe sanguínea, a través del intercambio sexual con su pareja, que actuaría como intermediaria entre el contacto de sustancias de uno y otro.

Más recientemente, Maurice Godelier (2004) a partir de su trabajo con los baruya en Papúa Nueva Guinea, sintetiza las dimensiones fundamentales del estudio antropológico del parentesco en tres líneas generales de investigación: primero, los lazos de descendencia de los agrupamientos sociales, la formación de grupos y las relaciones inter e intrafamiliares, la transmisión y herencia material e inmaterial y las formas de residencia. Segundo, las estrategias de alianza, la circulación de conyugues y cambios de residencia, la circulación de bienes, la transformación de la familia y el linaje, reglas de exogamia y prohibiciones de incesto. Tercero y más importante en función de nuestro trabajo, las representaciones del proceso de concepción y constitución de una nueva persona, la participación de la comunidad, los parientes, el padre, la madre u otras entidades no-humanas en este proceso, la razón y la práctica de lo que comprendemos como consanguinidad y afinidad.

⁶ “Ego no puede tomar esposa en su propio linaje (patrilineal), ni en el de la madre, ni en el de la madre de su padre, ni en el de la madre de su madre” (San Román, Echevarría y Rebollo, 2003: 112).

En consonancia con la noción de *mutualidad del ser* de Marshall Sahlins (2011), Godelier advierte que el parentesco no solo se define por fuera del individuo, sino que el vínculo es constitutivo de la persona: “Las relaciones de parentesco, como todas las demás relaciones sociales, no solo existen entre los individuos (y entre los grupos a los que éstos pertenecen, familia, linaje, casa, casta, etc.); existen también, y al mismo tiempo, en ellos” (2004: 4). Los vínculos moldean relacionalmente a la persona como hermano/a, padre/madre, hijo/a, etc., y, podríamos añadir, la aproximan/excluyen de los lazos que Alter posee a su vez con sus propios vínculos, tanto en la trama normativa —fundamentalmente en las estructuras prescriptivas de alianza— como en el desarrollo de la relación afectiva y la convivencia. Desde este enfoque, **la teoría de la concepción de la persona, la praxis sobre el modo en que esto ha sucedido, la participación de las sustancias parentales y sus asociaciones simbólicas, así como la participación de los ancestros y otras entidades no-humanas, con especial énfasis en ciertos procesos específicos de la vida social y tecnológica, son transmitidos hacia la persona e interiorizadas cognitivamente y corporalmente desde temprana edad, “dibujando la forma cultural que tomará la relación íntima consigo mismo y con los otros” (*ibid.*).**

Tanto en el caso de Hérítier como de Godelier, se trata de abordajes teóricos-metodológicos ligados fuertemente al estructuralismo francés, con matices y diálogos con la teoría estructural-funcionalista, propios de la tradición antropológica en los estudios africanos y melanesios. A modo de generalización, se suele reponer de esta perspectiva un interés fundamental en el rol de las instituciones locales para la reproducción del orden social, lo que suele transformarse en la descripción formal abstracta de una maquinaria normativa que reglamentaría el orden social, las

jerarquías, los agrupamientos ligados al parentesco y otros dominios culturales, así como los mecanismos institucionales que permiten restituir el daño cometido por los actos antisociales. La historia de esta tradición es controversial y ha sido abordada por muchos autores, ciertos aspectos están asociados al desarrollo histórico-político del colonialismo, los modelos organicistas de las ciencias humanas coadyuvados a la naciente disciplina, así como las características socio-demográficas de las sociedades en cuestión, algunas con fuertes jerarquías; pero, sobre todo, está atravesada por el hecho de que la alteridad de estas otras formas de vivir la condición humana, era interpelada por un conjunto analítico-nativo de dispositivos conceptuales, poco cuestionados, pertenecientes al antropólogo/a.

3.2. Hematología amazónica

Una línea de investigación alternativa sobre parentesco se desarrolló a partir de un grupo de trabajos realizados en las tierras bajas sudamericanas, centralmente en la región de Amazonía. Los/as autores/as de estas investigaciones (Overing y Passes, 2000) comparten la teoría de que en Amazonía la perspectiva jurídica de la antropología africana no es útil, las formaciones sociales nativas en estos territorios se rehúsan a las jerarquías y desde la perspectiva nativa no comprenden su actividad como la aplicación de reglas de comportamiento preestablecidas. Por el contrario, afirman los/as autores/as, los/as nativos/as resaltan su autonomía como miembros de una comunidad en la que el yo es irreductible y la moral está mediada por la mirada de un otro personificado en una relación de afectación directa. En estas comunidades las acciones están orientadas hacia una convivencia apacible, siendo primordial la búsqueda permanente de lo que algunas de ellas denominan “buen vivir”.

Según los/as investigadores/as en esta región hay una “estética del acto” propia de la convivencia, en la que la intención está ligada a la conexión emocional con el otro y con uno mismo, la moral es indisociable de la estética y se efectúa en la persuasión afectiva y el “habla emotiva”, tanto en la transmisión generacional de la cultura como en el compartir la vida cotidiana (Overing y Passes, 2000: 3). No se trata entonces de la antropología que focaliza su análisis en las guerras interétnicas, en la predación o el chamanismo, no porque estos temas no acontezcan en la vida de las comunidades amazónicas, sino porque según el resultado de estas investigaciones las personas están atravesadas fundamentalmente por los valores propios de la vida cotidiana, la alimentación, el cuidado del otro, la belleza de las cosas, el control de los actos llevados por el odio, menos extraordinarios y más transversales a la composición de la cosmología indígena.

En contraposición al concepto clásico y orgánico de sociedad, han elegido para manifestar los sentidos prácticos de los agentes en el ámbito de la cotidianeidad, el concepto de “convivialidad”, que permite prevalecer **el aspecto afectivo de la socialidad humana**, como describen los autores: “...el afecto es inapropiado para las concepciones modernas de la sociedad, y ciertamente a la noción de su estado o carácter, de seguro una cuestión seria, racional, impersonal... la socialidad amazónica no podría entenderse sin prestarle atención a esto, a que el afecto, y sobre todo a que el establecimiento de un estado de afecto convival, es de todo lo que se trata”⁷ (Overing y Passes, 2000: 14).

⁷ Las traducciones de las citas son mías.

Dentro de esta corriente de estudios la antropóloga Belaunde (2006) ha mostrado que la sangre aparece como un elemento recurrente y ubicuo, que no solo articula conocimientos étnicos sino que ejerce un predominio en la constitución de la corporalidad y la clasificación de los géneros. Mediante la revisión de una serie de etnografías amazónicas, la autora ha buscado sistematizar las teorías y prácticas de la sangre en estas comunidades, con el objetivo de establecer las bases de lo que denomina una “hematología amazónica” (*ibid.*). En este trabajo incorpora la propuesta del perspectivismo, teoría indígena de la percepción con un fuerte énfasis en la concepción transformacional del cuerpo y de lo existente (Viveiros de Castro, 1996, 2002).

Según Belaunde (2006), de las etnografías amazónicas se desprende que **la sangre se concibe como una relación**, esta pone todas las partes del cuerpo en comunicación, distribuyendo los pensamientos y la fuerza para que la persona pueda llevar a cabo la acción intencional. Así, la vida material producida por las personas es la exteriorización de los pensamientos por medio del trabajo y del esfuerzo. La realización de la convivialidad en la comunidad airo-pai puede reconocerse en la misma noción de pensamiento, que implica un vínculo afectivo con alguien. Ella expresa: “recordar con compasión a los que amamos es hacer algo para aliviar o evitar su dolor” (*ibid.*: 211). En efecto, **la circulación de los pensamientos en la sangre deviene en el cuidado y el afecto entre los parientes**. No tener pensamientos es no tener parentesco, supone la ausencia del flujo sanguíneo, cuyo centro es el corazón entendido como centro de conocimiento, y por lo tanto deteriora cuerpo. Por el otro lado, existe en estas comunidades una configuración fisiológica con lugares de asentamiento de los flujos de sangre/pensamiento según el género de la persona.

Ejemplo de esta concepción sociofisiológica es el caso wari, para quienes el corazón transforma el alimento en sangre a través de la respiración (Belaunde, 2006). A su vez, el esfuerzo físico genera respiraciones más intensas que promueven la circulación sanguínea, con el consecuente incremento de la resistencia en forma de grasa corporal, que posibilita el sostenimiento del trabajo para uno como para los parientes. De esto se sigue que una “persona pensativa” es una persona trabajadora, robusta y saludable, mientras que una persona prejuiciosa se evidencia por lo contrario. Entre los bororo estudiados por Crocker (citado en Belaunde, 2006), luego del nacimiento, la persona tiene una conexión débil con su espíritu. A medida que ingiere alimentos e incorpora nombres aumentan los niveles de sangre en el cuerpo y con ella la conexión con su espíritu. A partir de la menarca, la sangre menstrual y posparto de la mujer son concebidas como una amenaza para los hombres, pudiendo alterar el flujo sanguíneo masculino. Las enfermedades en general son concebidas como un desequilibrio en el volumen, la temperatura y otras características físicas de la sangre, también susceptible de cambiar dependiendo de los estados emocionales.

La dieta, la reclusión y la abstinencia sexual permiten regular y reestablecer el flujo sanguíneo. La sangre también es la materia a partir de la cual se forman los fluidos sexuales, tanto de hombres como de mujeres, y transmiten a los/as hijos/as las características físicas y espirituales de sus progenitores. Asimismo, las personas que habitan un espacio social comienzan a compartir inintencionadamente sus fluidos y se vuelven parecidas. En una comunidad quichua, Belaunde (*ibid.*) rescata la idea de que la sangre no determina de forma inmutable las características de una persona, sino que la experiencia de esa persona, su alimentación, sus sueños, sus nombres, van definiendo sus características, tales como su género y sus habilidades, que luego serán

transformadas y corporizadas en su sangre como materialización fisiológica y trasmutable de su identidad. Con el envejecimiento, la fuerza de trabajo y las habilidades productivas decaen, la sangre se debilita y gradualmente el cuerpo pierde la conexión con su espíritu.

En el caso de los hombres, la protuberancia de las venas demostraría la densidad de los pensamientos que circulan por la sangre, homologada en fuerza física realizada para el trabajo. La transformación masculina generada por los efectos de la sangre se evidencia, por ejemplo, en el Xingu, en el que los niños en su pasaje hacia la adultez sangran sus orejas para ampliar las capacidades de audición y entendimiento (*ibid.*). Pero la práctica transformadora por excelencia de los hombres es la escarificación, que permite eliminar la excesiva sangre del abdomen e incrementar su fuerza, recurso también utilizado por los homicidas, en tanto que los indígenas de esta región sostienen que la sangre del enemigo es incorporada por los homicidas al matar. En este caso, se produce una “feminización” de los homicidas, del que se espera el mismo ritual de resguardo, de reclusión y dieta que las mujeres, hasta que pueda integrar la sangre de su víctima a su propia sangre. Según Belaunde, el término adecuado para describir la concepción indígena de este fenómeno es el de “vitalidad” (*ibid.*: 216), entendida como todo aquello que infunde fuerza y conocimiento a la sangre, como los espíritus, los nombres, los pensamientos.

Hemos mencionado la propuesta de Godelier (2004) que establece como uno de los ejes de estudio del parentesco la participación específica de las sustancias de los progenitores y ancestros en la gestación de los/as hijos/as. Por su parte, Belaunde (2006) recoge un patrón común en las etnografías amazónicas según el cual hay una unión procesual entre la menstruación, el embarazo, la concepción y —

posiblemente— el aborto. Según la visión indígena amazónica, el embarazo es producto de la acumulación de grandes cantidades de semen de uno o más padres en el útero de la mujer, mientras que la menstruación no se concibe como un hecho natural, sino como efecto de la manipulación ritual de la genitalidad femenina, incluso como consecuencia del acto sexual que abre paso al proceso de generación de la gravidez. A su vez, la concepción, la observación y precaución sobre la menstruación está también directamente asociada a la mitología local, personificada por las figuras transformacionales de la anaconda y de la luna. Como el veneno de una serpiente, la sangre menstrual puede trastornar la salud física y espiritual del afectado, transformando su ser, poniéndolo a disposición del ataque de espíritus sedientos de sangre. O como sostienen los makuna, el olor a sangre ya invade la ordenada circulación de los pensamientos en el interior de la persona, debilitando su fuerza, con el peligro de olvidar a los seres queridos. Por estos motivos se despliegan estrictas prescripciones de reclusión y dieta que restablezcan la limpieza interior de la sangre y la recomposición de la fuerza de los pensamientos (*ibid*).

El peligro de ser afectado por la sangre gravita entonces en torno a la pérdida de la capacidad de recordar, a que la alteración de la conciencia impida poder reconocer a los propios parientes, que conduzca al olvido de las habilidades y los conocimientos cotidianos que posibilitan producir la convivialidad en la selva. Belaunde concluye que la sangre en la Amazonía es el “operador de perspectivas” (*ibid.*: 232) con mayor poder de transformación del cuerpo de la persona, da fuerza a los pensamientos, y articula la incorporación del espíritu y los conocimientos que son el fundamento de la memoria de las habilidades para la convivialidad y el recuerdo de los parientes. Al ser conocimiento corporificado, la sangre atribuye los géneros y se reconoce como

prerrogativa femenina, aunque compartida por ambos géneros. Al considerarse la sangre una sustancia psicoactiva, las mujeres que desarrollan técnicas para administrar el flujo de su sangre se dice que “parecen hombres”, adquieren actividades chamanísticas y la habilidad de controlar la pérdida de la memoria; en una región en la que ser hombre o ser mujer es una categoría que se reconoce con mayor claridad en la práctica corporal del género que en un signo físico inmutable de la persona.

Con esta síntesis del estudio de Belaunde reafirmamos la potencialidad analítica de incorporar las sustancias corporales a la praxis teórico-metodológica y la vitalidad que los nuevos estudios amerindios han suministrado a la disciplina, con una perspectiva original más cercana a los afectos, las sustancias y la convivencia, para repensar la actividad humana. El contraste que implica la convención hematológica que Belaunde sintetiza para la región amazónica nos permite resaltar los claroscuros que la sangre delinea sobre la concepción de las relaciones de parentesco en el mundo biomédico asistencial de la hemofilia, y nos ayuda elaborar como invención cultural la concatenación de representaciones que la sangre evoca como sustrato natural empírico, en la simbolización de la etiología de la enfermedad⁸.

3.3. Genética y parentesco euroamericano

A partir de la segunda mitad del siglo XX, principalmente desde los 80 y 90, surge en el centro de la academia euroamericana un renovado interés de algunos antropólogos y antropólogas por los estudios de parentesco, con mayor profundidad sobre la sociedad misma del investigador/a —más allá de las comparaciones reflexivas

⁸ Retomaremos el aporte de la antropología amerindia a esta discusión al final de la tesis.

metodológicamente desplegadas en las descripciones etnográficas— en los casos de estudios de grupos culturales alternos. De esta manera comienza a reconocerse que **el parentesco, aunque no tiene el mismo peso específico que en estas sociedades, es integral a la trama cultural de las sociedades occidentales** (Franklin, 2013), “y debido a que toda clase de relaciones sociales que no pueden reducirse a relaciones de parentesco se sitúan en ellas y se reproducen en parte con ellas, es imposible saber por anticipado cuál es el peso del parentesco en el funcionamiento de tal o cual sociedad en tal o cual época” (Godelier 2004: 12).

En la década de 1980, David Schneider en un ejercicio auto-antropológico había postulado que los vínculos en las sociedades euro-americanas estaban basados en la naturaleza y en la ley, según sean fundados en los principios conceptuales de la “sustancia biogenética”, que da sustento a la primera, o la codificación de leyes que prescribe las relaciones no biológicas en el segundo caso (Carsten, 2011; Sahlins, 2011). Agregó que para la cultura norteamericana el parentesco es fundamentalmente “cualquier cosa que sea la relación biogenética” (citado en Carsten, 2011: 21). No obstante, la categoría de “relación biogenética” es dejada por fuera del foco analítico, y actualmente los estudios de parentesco van a cuestionarla como una categoría cuyas características en nuestras urbes industrializadas suponen condiciones biológicas de permanencia e inmutabilidad (Carsten, 2011, 2013).

Otra gama de trabajos etnográficos llevó a establecer en distintas regiones estudiadas, la existencia de lazos de parentesco denominados *ficticios*, *honorarios*, *rituales* o *performativos* y, por otra parte, lazos de amistad, que en la práctica reproducen vínculos de reciprocidad propios de las uniones de parentesco más cercanas a la persona. Sin embargo, coincidimos con Sarah Franklin en que esta

denominación “ficticia” o “pseudo” de los lazos resalta la presuposición esencialista de la base biológica del parentesco (2013: 288). En contraposición a esto, en su análisis de las sociedades melanesias, Strathern (1988) postula que lo que caracteriza a las sustancias es justamente su capacidad de mutar, de transformarse en otros tipos de sustancias tales como la leche, la sangre, el espermatozoide, componiendo las identidades genéricas y anclando las relaciones de parentesco al cuerpo, al devenir del flujo de las sustancias corporales, problematizando críticamente los modelos de parentesco basados en estructuras invariables.

A partir del auge de la antropología feminista en los años 80, los estudios de parentesco comenzaron a abordarse desde las prácticas y los procesos genealógicos de los conceptos que imprimen a este ámbito el sello biológico de los vínculos. Desde esta perspectiva el parentesco es entendido como un sistema de conocimiento cultural, en el que constantemente se entrecruzan aspectos biológicos de la vida con los valores y las estrategias desplegadas en otros ámbitos de la vida social (Franklin, 2013). En efecto, si las teorías de la concepción están indisociadas de las formas de reconocimiento de la diferencia sexual a través de las sustancias corporales y, de este modo, participan diferencialmente del conjunto de representaciones que constituyen la imagen y el capital simbólico de uno de los sexos en una posición dominante respecto a los otros en el ámbito del parentesco —y recíprocamente la actividad económica y política— entonces condensan de manera expresa o tácita, las distinciones en torno a la asimetría en la responsabilidad parental en la atribución de ciertas características que componen a la persona gestada. A su vez, estos conceptos metafóricos sobre la transmisión de los caracteres son fuente de valores para la acción o la expectativa de acción de una persona en cualquier aspecto de la vida.

Actualmente existe un desarrollo importante de estudios sobre el parentesco a partir del auge de las nuevas tecnologías reproductivas, lo que retroalimenta nuevamente este núcleo disciplinar en el centro de nuestras sociedades industrializadas (Roca, 2013). Podemos alistar en esta última propuesta, junto con la tradición etnográfica a los denominados estudios de la ciencia y la tecnología (STS), cuyo abordaje permite visibilizar cómo se fabrican en la práctica los hechos científicos y cómo se estabilizan los conocimientos en el campo de la ciencia y de las comunidades científicas.

Según Franklin (2013) en el contexto actual del desarrollo genético y las nuevas tecnologías reproductivas, existen dos patrones relevantes para abordar la investigación antropológica del parentesco europeo: uno, a diferencia de las sociedades agnáticas o uxorilineales tradicionalmente estudiadas, **el reconocimiento del parentesco europeo es principalmente *bilateral***; dos, **la sangre predomina como el idioma principal de la sustancia corporal compartida**. Así como la sangre y los lazos sanguíneos jugaron un papel fundamental en las antiguas leyes romanas y teutónicas, que son la base del derecho europeo luego expandido en los procesos colonizadores, actualmente condensan innumerables expresiones culturales formativas de sentido común, principalmente en el dominio del parentesco, a través de las cuales se construyen/reconocen relaciones de origen, descendencia, herencia y distintos grados de vinculación personal (*ibid.*), y participan de la composición de la identidad de la persona en su forma y de su personalidad en el contenido de las relaciones. Asimismo, como hemos ejemplificado con formaciones sociales no occidentales, existe de manera más o menos explícita en el proceso de asociación simbólica en torno al parentesco, el supuesto de que la sangre no solo transmite características físicas sino también

espirituales, psicológicas o experienciales, según la convención cosmológica de la formación sociocultural involucrada.

Específicamente para el caso europeo, Franklin afirma que la determinación de la descendencia por la procreación y el carácter cognaticio del parentesco, es decir, que la herencia de las características a través del dispositivo de la sangre proviene de ambos progenitores, posee un particular *ensamblaje con el modelo biogenético* de la herencia. Así, **el reconocimiento de la bilateralidad de los linajes de los progenitores en la descendencia provee una sistemática base conceptual para que el discurso científico sobre la transmisión genética se transforme en un discurso sobre “el parentesco”**; y de manera reversa, el reconocimiento del parentesco contemporáneo puede ser entendido como relaciones sobre “genes” (*ibid.*: 292), en la medida en que la ciencia biogenética aporta nueva información sobre las relaciones basadas en la biología molecular y un nuevo lenguaje sobre las implicancias de las sustancias corporales en ellas.

4. Simbolizaciones del parentesco en hemofilia. Herencia y diagnóstico

El saber biomédico sobre el surgimiento del fenómeno de la hemofilia y su transmisión también es fundamentado en el conocimiento de la genética contemporánea. Como hemos mencionado, las médicas del servicio suelen recurrir a definir a la hemofilia en base al patrón de herencia y en este acto se destaca el carácter *congénito, ligado al sexo* de la enfermedad, es decir, entre otras cosas que la enfermedad es hereditaria. En la descripción, la fuente de la enfermedad se trata de una *mutación* en el gen localizado en *el brazo q* del *cromosoma X* que codifica para la síntesis de una proteína llamada *factor VIII* [“factor ocho”] para la hemofilia A, o factor

IX [“factor nueve”] para la hemofilia B, que junto con otras enzimas, proteínas, iones y elementos celulares participa en el proceso hemostático del tejido sanguíneo. Según el tipo de mutación que modifica el marco de lectura del material genético⁹ y de la *penetrancia* del gen mutado en el desarrollo del tejido celular, el déficit funcional del factor aumenta, en consecuencia, aletargando y debilitando el proceso fisiológico de la formación del coagulo. Como el gen mutado se localiza en el cromosoma X, **la técnica discursiva biomédica clasifica a las mujeres en *portadoras de la enfermedad***, porque, dependiendo de la penetrancia de la mutación y del grado de desactivación del gen no mutado en el cuerpo, la mujer [XX para el *par sexual* de cromosomas] posee otro cromosoma X que puede suplementar el déficit generado por el cromosoma con el gen mutado para el factor. Se sostiene, en cambio, que **“los varones son los que padecen la enfermedad”**, son *hemofilicos* en sentido estricto, porque el par sexual XY es **homocigota para el gen del factor VIII y IX** y, por lo tanto, no pueden compensar internamente la producción del factor deficiente, requiriendo en los casos moderados y severos de la infusión exógena del mismo para lograr el correcto proceso de coagulación de la sangre y cicatrización de las heridas.

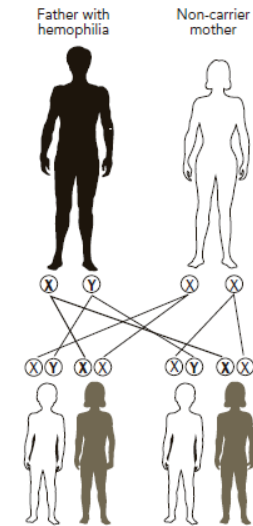
En general, en las presentaciones introductorias a la hemofilia que presencié en los congresos de hematología, así como en los manuales de acceso general para pacientes y profesionales publicados por organizaciones dedicadas a difundir información sobre la hemofilia u otros desórdenes sangrantes, como la renombrada *World Federation of Hemophilia* (WHF); suele presentarse la figuración genealógica de la enfermedad con imágenes en las que se representa un entrecruzamiento humano de gametos para el par sexual de cromosomas (imagen 1), y se describen las

⁹ En la mayoría de los casos la *inversión del intrón 22* que produce hemofilias A severas.

probabilidades de transmisión de la enfermedad según la hipotética presencia o ausencia del gen mutado en los progenitores.

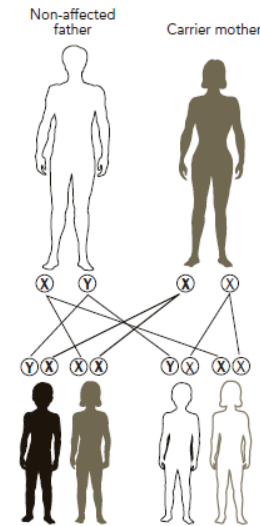
INHERITANCE OF HEMOPHILIA

Father with hemophilia



All daughters of a father with hemophilia will inherit his altered copy of the X chromosome. None of the sons will be affected, because they inherit their only X chromosome from their mother.

Mother carrying hemophilia gene



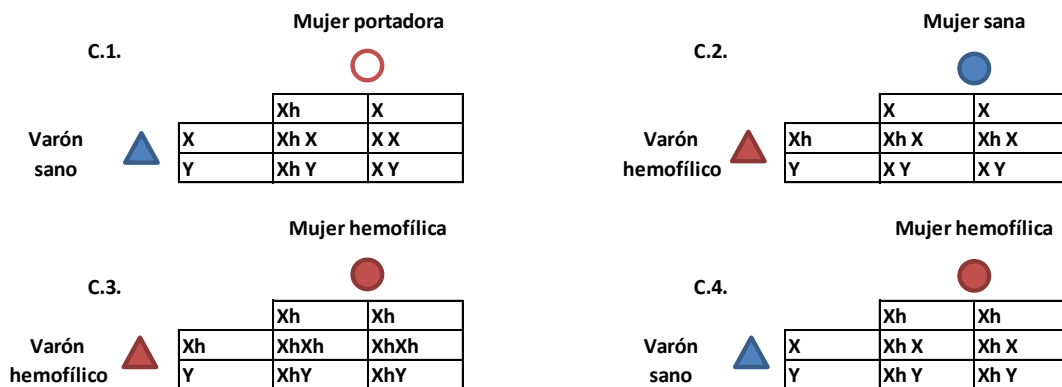
Carriers have one normal and one altered gene. They have a 50% chance of passing the altered gene on to each child. Boys who inherit the altered gene from their mother will have hemophilia; girls who inherit the altered gene from their mother are carriers.

Imagen 1. Herencia de la hemofilia.

Esta diagramación de la transmisión de los genes en las enfermedades hereditarias, y en hemofilia en particular, es para las médicas un instrumento clave en la composición de la distintividad del paciente, en función de la identificación genética de sus antecesores. En la consulta médica en el centro asistencial de pacientes con otras *enfermedades raras sangrantes*, tuve la oportunidad de escuchar a Sonia decir que era importante hacer el estudio genético para determinar si se trataba de una mutación conocida o de “un sello propio de la familia”. Como afirmamos anteriormente, los estudios estadísticos a nivel mundial indican que de los varones nacidos vivos con hemofilia aproximadamente el 70% de los casos posee antecesores

con esta condición genética, y el 30% restante se trata de mutaciones nuevas. El fundamento biológico detrás de este tipo de ilustraciones proviene de la teoría mendeliana de la herencia de los caracteres, que proporciona a los profesionales de la salud de un insumo que permite sintetizar la comprensión del patrón recesivo de herencia propio de esta enfermedad, interpretando en la consulta los antecedentes familiares actualmente conocidos en términos de las probabilidades de transmisión de los genes. Podemos esquematizar esto en los siguientes cuadros de Punnet (imagen 2) para el tipo de herencia genética ligada al cromosoma X¹⁰:

Imagen 2. Probabilidades de herencia del gen del factor VIII del cromosoma X.



Cuadro 1. Hija portadora (XhX): 25%; Hija sana (XX): 25%; Hijo hemofílico (XhY): 25%; Hijo sano (XY): 25%.

Cuadro 2. Hija portadora (XhX): 50%; Hijo sano (XY): 50%.

Cuadro 3. Hija hemofílica (XhXh): 50%; Hijo hemofílico (XhY): 50%.

Cuadro 4. Hija portadora (XhX): 50%; Hijo hemofílico (XhY): 50%.

Suele sostenerse que este tipo de explicaciones basadas en la biología genética es constitutiva del sistema cultural médico que traduce las expresiones vivenciales y

¹⁰ Las expresiones “sano/a”, “portadora”, “hemofílico/a” corresponden a categorías nativas utilizadas por las médicas para describir el patrón de herencia de la enfermedad. Las categorías “varón”, “mujer”, “hijo”, “hija” son categorías descriptivas que expresan la sexualidad cromosómica y no la autopercepción del género. Aunque este tema no será trabajado acá, creo que es importante manifestar que no he tomado conocimientos sobre controversias en torno a la autopercepción del género en hemofilia a lo largo de mi trabajo de campo, ni previamente a él.

sintomáticas de la persona, mediante la lectura anatómica y fisiológica de un cuerpo virtualmente muerto, despersonalizado y desasociado de otros modos folk (subalternos) de interpretación de la propia condición física, de la transmisión y del tratamiento de la enfermedad (Helman, 1981; Menéndez, 1994). Si bien las miradas y las experiencias corporizadas en el aprendizaje de los fenómenos de dolor es disímil, esta categorización que propone marcar el desencuentro entre marcos interpretativos, reitera la valorización asimétrica de una distinción que, en la práctica de la hemofilia, **oculta ciertas simbolizaciones colectivas y presupuestos que son compartidos** por las médicas y los usuarios de los servicios aquí estudiados, y que facilitan el curso comunicativo al tiempo que **refuerzan los significantes que parecen no estar cuestionados**.

El siguiente caso es muestra de un suceso que se caracteriza por su repetición en distintas condiciones indexicales de producción del discurso médico y que, tomando la expresión nativa, podríamos categorizar como *la culpa de la madre*. Sonia, médica del servicio de hemofilia con quien yo me encontraba acompañando los procesos de atención, llama desde el consultorio al próximo paciente. Ignacio, un bebé de 9 meses de edad con hemofilia, ingresa en brazos de su mamá junto con su padre y su hermanito Leo. Según avanza el diálogo, como la obra social de Ignacio entró en un programa de compra nacional de concentrados de factores que se adjudicó a un solo laboratorio, Sonia le dice a los padres que van a pedir que le den otra marca, con mayor *vida media* [tiempo que tarda la concentración plasmática del fármaco en reducirse a la mitad de sus niveles iniciales], que es la marca que ya venían utilizando. Acto seguido, Sonia escribe la orden médica justificando el cambio de medicación y les dice a los padres de Ignacio que si esto no es suficiente para la obra social “vamos a

pedir un amparo, vamos a luchar por esto. Nos lo tienen que dar porque es un bebé”¹¹. Igualmente, “cuantos más antígenos le pongo se lo expone más a la inmunogénesis”, continúa Sonia, cambiando por momentos al código lingüístico de la jerga biomédica. “Además vamos a pedir la autorización para el estudio genético. Más adelante te lo vamos a pedir a vos [se dirige a la mamá]... Puede ser que tengas alguna cosita en el cromosoma, y se lo hayas pasado a Ignacio y a Leo no”. A esto la madre responde que tuvo sangrados en el embarazo. Sonia hace notar que en el embarazo la madre adquiere un *estado protrombótico*, “vos tuviste 51% de factor VIII que está en el límite, por eso hay que pedir el estudio genético... Además vamos a hacer estudios seriados de detección de inhibidor. Se hacen cada tres exposiciones al factor, pero es muy chiquito así que vamos a hacerlo primero a la tercera y después a la décima”. Sonia agrega que el factor que compró la obra social tiene una vida media baja y que por eso tienen que pedir la excepción. Acto seguido pide permiso y se retira a buscar unos formularios que mandó a imprimir. Luego de salir la médica de la habitación, la madre de Ignacio con lágrimas en los ojos, buscando unos papeles en su bolso, le dice al padre del nene: “ves, la culpa la tengo yo”.

Esta concepción de la **implicación de la madre en la patología del niño**, también se encuentra en el modo en el que muchas veces se llega al diagnóstico en los niños y niñas con hemofilia que no cuentan con antecedentes familiares reconocidos. Ante mi pregunta por la actual precaución de los médicos para detectar la enfermedad, Julia dice que hay más alarma por parte de la gente en general, debido a una mayor

¹¹ Considero que la importancia de esta afirmación adquiere mayor claridad luego de observar la complejidad que implica infundir la medicación a los bebés, porque a mayor biodisponibilidad del factor en sangre menos infusiones semanales hay que hacerles, volveremos a este tema con mayor detalle en el siguiente capítulo.

facilidad de acceso a la información, lo que “hace que los mitos se vayan cayendo. Antes la gente terminaba en la comisaría porque pensaban que eran padres golpeadores, por maltrato a las nenas, apartados, hasta comprobar que nunca les habían hecho nada. Que es la hemofilia”. Luego, agrega que esto “todavía pasa porque imaginate que nosotros estamos en el centro del país. En el centro donde tenemos todo y aun así dentro de los límites de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires hay dificultades. Afuera, cuanto más nos vamos alejando hay más dificultades, y en las zonas rurales quizás todavía siguen falleciendo personas con hemofilia sin diagnóstico”.

De hecho, Claudia, la madre de Ignacio, en un día de consulta distinto al suceso mencionado anteriormente, me contó cómo se habían dado los acontecimientos que desencadenaron en el diagnóstico de hemofilia de su hijo. A Ignacio le habían aparecido espontáneamente moretones en toda la piel, “parecía un mapa mundi” afirmó ella, por lo que decidió consultar con un pediatra. Con un tono de indignación Claudia continuó diciendo que el pediatra “pensaba que le estábamos pegando”. Al cumplir los seis meses de edad Ignacio recibió una vacuna que le ocasionó en las siguientes horas la aparición de un moretón muy grande en el brazo. En esta oportunidad decidieron consultar con una hematóloga de la obra social porque habían oído de parte de un familiar que podría tratarse de hemofilia. Finalmente la hematóloga solicitó el dosaje en el laboratorio de los niveles de factor VIII en sangre, confirmando que se trataba de esta patología.

4.1. Ética del afecto. La culpa de la madre y la tragedia del padre

Tal como se desprende del caso, para llegar al diagnóstico de la hemofilia el saber biomédico requiere de la resolución de ciertas controversias que puedan “interferir” con las convenciones algorítmicas y la recopilación de los “datos” fisiológicos relevantes, que permitan reconocer un patrón de causalidad al malestar acaecido. Al tratarse en estos casos de padecimientos infantiles, el médico/a inevitablemente requiere para comunicarse con los padres y madres sostener un diálogo en base a aquellas representaciones no cuestionadas sobre la ética del modo de ser intrafamiliar, del buen padre, de la buena madre. En este proceso se resaltan las ficciones sociales sobre el cuidado parental, al mismo tiempo que se refuerzan los estereotipos propios de las representaciones clausuradas a las controversias. Pero en nuestros casos, en los que **la ética del afecto y el cuidado paterno-maternal se ve transgredida o cuestionada**, afloran los miedos de los padres sentidos por la idea en la que se asocia en la mirada del otro a un niño lastimado, con moretones, al descuido, al maltrato familiar. En otros términos, este código de relaciones de parentesco si bien puede ser discutido en función de dilucidar problemáticas propias del espacio social biomédico, se entremezcla en un acervo de convenciones simbólicas compartidas que parecen penetrar profundamente el diagnóstico y tratamiento de esta patología sangrante.

Lo que en la presentación sintética de la biogenética opera a nivel probabilístico sobre la distinción sexual de un cuerpo patológico abstracto: mujer-portadora / varón-paciente, en la práctica asistencial **la mediación del discurso del parentesco funciona como operador de la perspectiva médica, que objetiva la hemofilia en términos vinculares como un proceso que destaca en lo concreto la relación madre**

(mujer-portadora) / hijo (varón-paciente). Esta formación relacional reconocida por las médicas del servicio desde el momento del diagnóstico como una particularidad de esta enfermedad, también la encuentran replicada a lo largo de la vida del paciente hemofílico, sobre todo en los pacientes actualmente adultos que no han tenido un tratamiento profiláctico de niños y han desarrollado desde muy temprana edad heridas y comorbilidades progresivas, que requerían de la dedicación del cuidado de un/a adulto/a. Desde el inicio del trabajo de campo esta concepción del vínculo se presentó en una conversación con Julia en la que junto con Carla, enfermera del centro, expusieron esta problemática en los siguientes términos:

J: “Lo que si hay es una relación patológica con la madre. La madre siente mucha culpa por haberle heredado la enfermedad al hijo, entonces están todo el tiempo pendientes de ellos. A su vez, los hijos se dan cuenta y se aprovechan y manipulan a las madres. Por ejemplo, en el otro hospital la madre de Pérez llama todas las semanas por la medicación del hijo, y ella tiene 80 años y el hijo tiene como 60. Después está Vázquez, por ejemplo, que también tiene como 60 años o casi y viene la madre a tramitar las recetas, porque el hijo no quiere venir. Salas tiene 28 y lo mismo. Vos siempre vas a ver al paciente hemofílico con la madre [hace un gesto golpeando un puño con el otro como señalando que vienen juntos]. Vienen siempre en pareja”.

C: “No cortan el cordón umbilical”.

J: “Si, o cuando los hijos logran independizarse, son las madres las que están pendientes de sus hijos. Por ejemplo, siempre me acuerdo el caso de los Fernández, yo le pregunté a los hijos si querían preguntarme algo, pero notaba que no me decían nada porque estaba la madre. Entonces la próxima vez que vinieron yo pensaba hablarles de sexo, porque me lo habían preguntado por teléfono, pensaba hablar del tema del uso de los concentrados de factores antes del acto sexual y esas cosas. Entonces digo que tenía que hablar algo con ellos y la madre no se retiraba, entonces le digo

‘señora, ¿se puede retirar, no se da cuenta que sus hijos quieren hablar en privado conmigo y no se animan porque está usted?’. ‘No’, responde la madre. No se quería ir. Entonces le digo, ‘bueno si no se quiere ir nos retiramos nosotros’. Así que me levante y me fui con los chicos a otro consultorio y ella se quedó ahí”.

En la mirada médica sobre los vínculos parentales de la persona con hemofilia, el principio de bilateralidad sostenido por Franklin pasa a un segundo plano para resaltar la uxorifiliación directa del padeciente con la madre. Este lazo es reforzado mediante la genetización del vínculo, que en el saber médico se asocia al discurso biogenético desde el que se asume que la madre es portadora de la mutación de la enfermedad, en la mayoría de los casos que presencié sin contar previamente con el perfil genético de la mujer. Por otro lado, al preguntar por la participación de los padres en las consultas, Julia afirmó que “al padre no se lo suele ver... no tengo recuerdos de padres infundiendo a los hijos cuando son chicos, siempre es la madre la que está en las primeras consultas, las primeras infusiones de la medicación, debe ser porque la madre en general es la que más está con los hijos. No tengo recuerdos de padres en la consulta, no sé por qué la verdad...”. En otra ocasión Sonia caracterizó la situación del padre como una “tragedia”, porque sus hijos no van a poder jugar al fútbol, lo que para Sonia en nuestra sociedad es un rasgo cultural importante, y esto hace que muchas veces sea la madre a la que se ve con el paciente. La *tragedia del padre* es, sin duda, una tragedia cultural, en la que se reconoce la composición de un tipo de relación substancialmente diferente al vínculo biogenético con la madre. El modo de configurar en la praxis asistencial cotidiana la transmisibilidad de la enfermedad y de habituar la **prevalencia de cierta fracción de herencia**, en la que la

madre/mujer es la portadora del malestar y el hijo/varón el sujeto que sufre, parece influir en el modo en que, para la mirada médica, son vividas las implicaciones y los sentimientos parentales hacia la persona con hemofilia. El padre, casi ausente en el proceso de atención, es presentado como una víctima más de esta tragedia genética, mientras que la madre es la responsable, por su extensión más espesa en el cuerpo de su hijo, por su implicación más estructurante en la condición esencial de su persona. Sobre esta simbolización del vínculo con la madre en el sistema cultural biomédico le pregunté a Sonia:

R: “La vez anterior que vine me mencionaban que había una especie de relación simbiótica entre la madre y el hijo, que siempre se los veía juntos, y que esto tendría relación con que la madre se siente culpable por la enfermedad del hijo”.

S: “La madre es la responsable de la transmisión de la enfermedad. No sé si es por culpa”.

En síntesis, desde la percepción del personal asistencial, la madre es generalmente ubicada en el centro de la escena etiológica de la enfermedad. Como tal, adquiere el rol de una mujer cuya personalidad destaca por su profundo sentimiento de culpa y la sobreprotección de su hijo, quien ha heredado esta condición por ella, portadora biológica y moral de su padecimiento. El padre, si es hemofílico, es quien transmite la mutación del gen a sus hijas, no obstante, en el discurso prepondera su papel secundario de padre ausente o víctima de este drama social. Sobre el cuestionamiento de la personalidad desde una aproximación semiótica, Wagner afirma que:

“Lo primero y más significativo que debe observarse es que la fijación de cada actor a su mundo de invención dialéctica es su compromiso con una convención que identifica un modo de objetivación como perteneciendo a su yo ‘innato’ y el otro modo de objetivación con acciones externas e impuestas... Cuando el compromiso de un actor con alguna identificación particular de un ‘yo’ cultural se vuelve significativamente ambiguo y relativizado, se ve atrapado en un torbellino cíclico de intenciones indeterminadas, en una neurosis o histeria de obligaciones “personales” y “externas” que recurren (y se ‘usan’) una a la otra. La dificultad reside en extraer la invención a partir de la relación con la convención y la solución reside en alinear estos dos aspectos desarrollando una relación controlada y manejable entre ellos” (2016: 193-194).

Buscaremos extraer con el análisis de un caso de consulta esta concepción metaléptica de la composición del parentesco en hemofilia, explicitando como se produce esta invención dialéctica de las identificaciones del yo de la madre del paciente a través de la narrativa médica.

4.2. La invención del vínculo de madre protectora

Cuando afirmamos que en el diagnóstico y el tratamiento de la hemofilia la personalidad de la madre es cuestionada, queremos hacer hincapié en la idea de que el orden moral que prescribe una fórmula del cuidado parental en el efector sanitario excede el entorno asistencial, se replica en él como parte de un programa médico y presenta como causa un esquema de conducta que deriva en una imagen de la cual la madre de la persona con hemofilia se apropia. Este argumento gravita en torno a una exploración pragmática del parentesco, fundamentado en la idea de que:

“...previamente a todo acto de conducta auto-determinado existe un estado de examen y deliberación que podemos llamar la definición de la situación. Y realmente no solo los actos concretos dependen de la definición de la situación, sino que gradualmente toda una política de vida o la personalidad del individuo mismo provienen de una serie de definiciones de este estilo”¹² (Thomas, 2005: 28).

En uno de los casos de atención médica, al terminar la infusión de la medicación de Santiago, de dos años de edad, y la posterior extracción de sangre para estudiar la actividad en el laboratorio, Sonia festeja y el ambiente paulatinamente vuelve a la calma¹³. La mamá de Santiago lo alza de la camilla mientras le aprieta el algodón en donde lo pincharon. El niño en brazos de su mamá sigue llorando. Sonia ahora se dirige hacia ella y le dice: “tenemos que trabajar el tema de la culpa. Tenés que entender que esto es lo mejor para él. Está comprobado que hasta los tres años él no recuerda. Quedate tranquila. Solo recuerda lo que le pasa a los padres, lo que los padres le transmiten”. En lo que concierne a la experiencia de la culpa, Wagner sostiene que:

“En tanto que rol diferenciante, la personalidad proyecta una motivación colectivizante (el `superego´ de Freud), una contrainvención del orden moral convencional en forma de `conciencia´ compulsiva. La personalidad es un `yo´ actuante, una dualidad deliberada, incitada y motivada por la Cultura que la ha proyectado. La `resistencia´ motivadora así experimentada y creada por aquellos modos en que nuestras acciones dejan de conformarse a la imagen del control, adopta la forma de culpa. La culpa es la crítica de la `personalidad´” (2016: 197).

¹² Vale también recuperar aquí el teorema de Thomas, que postula que “si las personas definen las situaciones como reales, éstas son reales en sus consecuencias” (Thomas, 2005: 27).

¹³ Como veremos más adelante con mayor detenimiento, el proceso de infusión intravenosa de la medicación en los bebés es un momento de mucha tensión para todos los que participamos del evento.

Reflexionando en torno a la propuesta wagneriana y nuestro caso, desde la perspectiva médica del centro asistencial la *convención* en hemofilia es la de la *madre portadora*. Al mismo tiempo, esta mirada contiene la perspectiva de la madre, para quién la imagen convencional de su yo materno es naturalmente la de la *madre protectora*. Pero desde la mirada médica, la percepción de la madre falla en ajustar sus *acciones* (lo que sucede, el sufrimiento del hijo) a su personalidad de madre anclada a la convención imaginaria de la madre protectora. Como resultado, la convención de la madre, para las médicas es percibida como una *contrainvención* que fracasa en ajustarse a la personalidad conscientemente elaborada por ella (su yo), debido a la prevalencia de la convención médica como *imagen real de control* de la actividad espontánea de la madre. Esta inadecuación prevista por las médicas proyecta consigo *la culpa de la madre* en el cuadro asistencial y, en efecto, la consecuente personalidad *sobreprotectora*.

En este mismo sentido, lo que aquí especialmente nos interesa es formular en definitiva la hipótesis de que la convención particularista de la madre portadora (ubicar en el eje analítico su performatividad discursiva) *enmascara* la invención¹⁴ del vínculo de parentesco de la madre protectora, naturalizando el esquema de relaciones que retroalimenta el ejercicio *irrealizable* de la contrainvención de la madre.

¹⁴ "...la 'invención' de Wagner no consiste en la imposición de una forma activa externa a un material inerte, ni en el descubrimiento de una novedad pura, ni en la fabricación de un producto final a partir de cualquier materia prima. Esto lo aleja de los modelos más recurrentes utilizados en Occidente para pensar el acto de la creación: el modelo hilemórfico griego, la creación judeocristiana ex nihilo, el modelo capitalista de producción y propiedad. La invención wagneriana es, más bien, del orden de la metamorfosis continua, como ocurre en la gran mayoría de las cosmogonías estudiadas por los antropólogos, en las que las fuerzas, el mundo y los seres siempre se crean y recrean a partir de algo preexistente" (Goldman, 2011, 201).

4.3. La sangre en los lazos. (Dis)continuidades diacrónicas de la hemofilia

Otra de las relaciones en el estudio del parentesco que hasta el momento no hemos trabajado, son las relaciones de pareja en hemofilia. En relación a las estrategias de alianza, a diferencia de los sistemas unilineales que forman grupos que delimitan normas de alianza exogámicas, la bilateralidad del parentesco occidental se abre a una innumerable posibilidad de ellas (Franklin, 2013). No obstante, estos estudios antropológicos muestran que la existencia de un núcleo de consanguinidad engendra distancias de discontinuidad entre agrupamientos de familiares cercanos y parientes lejanos, entre quienes la afinidad es o no desestimada, y exponen que en esta práctica social se ejerce una actividad selectiva, en cuyo seno se expresa un tejido conceptual de simbolizaciones de compatibilidad de los lazos de sangre asociados al caso.

Julia nos comparte su visión respecto a las relaciones de pareja en hemofilia:

“Lo que suele suceder muchas veces es que se conocen en las reuniones para familiares de pacientes. Los pacientes muchas veces conocen a hermanas de otros pacientes y empiezan una relación. Los médicos rehúyen de estas reuniones, porque son un problema... En el caso de las portadoras muchas veces lo que pasa es que no dicen que lo son, por esta idea que, creo que es cultural, de que las mujeres tienen que ser madres para realizarse como mujer, entonces no le dicen a los hombres que son portadoras para que no las dejen... En Europa está contemplada la posibilidad de realizar abortos en estos casos. Acá no. Lo que se puede hacer acá es la selección de embriones que no tengan el gen con la mutación... Pero muchas veces tampoco avisan a los médicos, y son partos de riesgo, los bebés pueden nacer con sangrados cerebrales. O nos avisan en el momento del parto... Me acuerdo el caso de una mujer que sospechaba que podía tener hemofilia, pero no se animaba a

hacerse el estudio genético para que el marido no se entere. Entonces un día nos encontramos con la abuela de esta mujer que venía a hacerse el estudio porque la nieta no se animaba...”.

De este modo, el colectivo de hemofilia compuesto por *hemofílicos/as* y *portadoras*, conformarían un núcleo de consanguinidad en sentido amplio, cuyos miembros se identifican por poseer la mutación del gen que da origen a esta enfermedad. Este agrupamiento configurado desde la mirada de la médica constituye un umbral de continuidad y discontinuidad ontológica fundamentado en la cosmología biogenética contemporánea, que en hemofilia implica la transmisión de los caracteres que perpetúan la enfermedad mediante la procreación. A su vez, la participación multisituada de los genes en ciertas líneas parentales refleja una “idea de linaje” en sistemas de parentesco complejos (Héritier, 2000: 10). La abuela puede ocupar el lugar de la nieta en el estudio genético, *las portadoras* evitan decir que sus hijos tendrán hemofilia, en un esquema de relaciones en el que **la mujer adquiere nuevamente un papel activo —recuperando la idea de Héritier— en garantizar el cierre consanguíneo del colectivo.**

En un orden homólogo de interpretaciones sobre las uniones de parejas, conversando con distintas personas sobre la hemofilia, incluso no pertenecientes al ámbito asistencial, no fue inusual escuchar que se invoquen expresiones como “la enfermedad de los reyes” o “los Romanov tenían hemofilia, ¿no?”, lo cual muestra que esta asociación está bastante difundida. Creo que una de las razones por las que esta narración sobre la hemofilia se destaca como si fuese una codificación mítica, es la escenificación de la asociación indeseada entre la unión sexual consanguínea y la enfermedad de la progenie. Para reflexionar sobre las representaciones de la sangre

que actualmente circulan a pesar de la ciencia, Héritier (Gélard y Héritier, 2010) recomienda mirar hacia el folklore. Pero el imaginario colectivo sobre la hemofilia extiende sus analogías incluso en el centro de atención médica en el que realicé el presente estudio, que no fue la excepción. Esta representación me fue relatada por Sonia en una entrevista, ante mi pregunta por el tiempo estimado de vida de un paciente sin medicación:

“Antes de la aparición de los concentrados antihemofílicos [factor VIII y IX] a fines de la década del setenta, la expectativa de un hemofílico era de treinta años, con transfusiones de sangre entera... Intentaban con lo que tenían. Entonces llegaban más o menos a eso, pero hoy en día, en el interior, sin diagnóstico, se puede morir al mes de vida, al año, no sé decirte exactamente. Pero sí, se pueden morir con un sangrado. Porque quizás un trabajo de parto dificultoso, porque el fórceps, porque qué sé yo. Obviamente que nosotros contraindicamos todo ese tipo de procedimientos cuando sabemos que viene de una familia de hemofílicos. Y quizás puedan llegar hasta un poquito más grandes. Hay historias muy feas. Porque la consanguinidad es un desencadenante para cualquier tipo de enfermedad genética. Incluyendo la hemofilia. Entonces en ese momento pensé, desde la edad media, quizás antes, se hacían los casamientos entre las familias para no perder el dinero ¿no?, todo el oro, las tierras. Entonces ahí empezaron a aparecer cada vez más enfermedades genéticas, y los niños con hemofilia que sangraban en las articulaciones, las articulaciones se van deformando. Y las deformidades causaban vergüenza. Entonces eran niños que vivían escondidos dentro de las casas. Y hoy en día sigue pasando. Hay familias que no aceptan, no entienden, y no atienden a los niños. Y los niños están escondidos adentro de la casa o hasta que alguien haga la denuncia. Pasa. [Sonia se para y saca de la biblioteca que se encuentra detrás de ella un libro]. En este caso por ejemplo, si vos mirás acá, en este libro”. [Para el libro sobre la mesa y me muestra la tapa. Imagen 3].

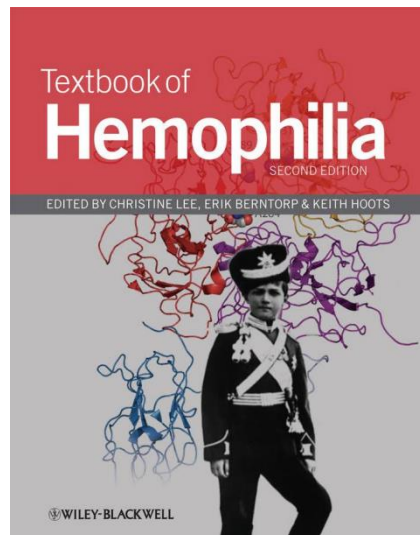


Imagen 3. Alekséi Romanov.

“Vos ves, este es el príncipe Alekséi, de Rusia. Y vos ves la forma de la pierna, como está parado. Y ves que está deformado, y que la rodilla está saltada y que el muslo es mucho más fino que éste [señala con el dedo las piernas del sujeto de la imagen]. Era hemofílico y nadie sabía, o sea, y él tenía esa posición no porque está posando para la foto, él vivía así. Esta es la posición para que le duela menos, la posición antálgica [aquella postura que adquiere una persona con el fin de evitar el dolor] que nosotros llamamos, para que le duela menos la rodilla con múltiples sangrados que tuvo. Interesante ¿No?”.

Como muestra este alcance en la **expansión de las analogías “folk” dentro del sistema sociocultural asistencial**, existe una diferencia entre las implicancias del parentesco desde la óptica del concepto metafórico de la sangre y la de los genes, que tiene que ver con el contraste existente entre los saberes culturales de elaboración. En el discurso científico, afirma Franklin (2013), los genes pertenecen al orden empírico de la “verdad” de la “información genética”, de carácter abstracto y descorporizado, mientras que, tal como notamos en nuestra investigación, la *simbólica de la sangre* interviene en el sentido colectivo del parentesco en modo “difuso” y está asociado a características corporales compartidas. Esta fluidez simbólica de la sangre es lo que

facilitaría la aplicabilidad de su elaboración para “hacer y deshacer parientes”, así como reemplazar el uso de *los genes* como interpretación de los mecanismos biológicos que explican la transmisión de rasgos a la descendencia (*ibid.*: 295).

No obstante, el procedimiento inverso no es posible, en tanto que los genes por las condiciones del discurso específico de origen, no abarcan la totalidad de los usos simbólicos de la sangre. Franklin (2013) asevera entonces que el sentido de los genes es “más estrecho” y puede decirse que la sangre es “más densa que los genes” en la historia cultural europea, mientras que la capacidad analógica de los genes se diluye a medida que se aleja de los núcleos culturales de producción científica, mayormente ligados a la biomedicina y al derecho familiar y penal.

4.4. Medicalización del parentesco en hemofilia. Algunas controversias

Del encuentro entre etnografía y antropología médica, Kaja Finkler elabora el concepto de *medicalización del parentesco*, según el cual la biomedicina refuerza la idea de la inmutabilidad del parentesco y la familia anclada en la unión genética, que atraviesa y permanece en el tiempo a través de la procreación, desestimando la composición de lazos electivos o performativos. Para Finkler, este lenguaje propio de la “ideología genética” de la herencia “distancia a la persona de su propio ser”, abriendo una brecha entre la experiencia biográfica de la persona y la identidad genética compuesta por el conocimiento biomédico abstracto (citado en Franklin, 2013: 297).

En esta investigación llegamos a la conclusión de que el saber biomédico no es un saber especialmente abstracto, las experiencias médicas que manifiestan la presencia y la pertinencia de un fenómeno genético son experiencias parcialmente sensibles como cualquier otra, acá fundamentalmente atravesadas por una red de

instrumentos y agencias de laboratorio, de literatura, de prácticas clínicas, que entran su sentido¹⁵. Esta aclaración es importante porque la fuerza de las afirmaciones médicas, su carácter de “verdad”, están ligadas a una ontología manipulada en espacios sociales controlados. Afirmar que el saber del otro es abstracto enmascara tácitamente la afirmación de que el saber propio es un saber concreto, con mayor capacidad empírica y en efecto, más real. Pero si despojamos al saber biomédico de su pertinencia ontológica en la concepción del parentesco, corremos el riesgo de desestimar el impacto de la composición biogenética de los vínculos y de la apropiación convencional de los vínculos en la concepción de la genética, con todo su potencial transformador en la percepción de “el propio ser” de la persona, porque, como hicimos notar, **la biomedicina no distancia a la persona de sí misma si no que participa de la composición de su mismidad** (Mol, 2002). Tanto en la “identificación genética” como en la “experiencia biográfica”, *la relación internalizada* es el denominador común, es la canalización analógica a través de distintos sustratos metafóricos la que va tejiendo sus sentidos prácticos en asociación con el entorno y el imaginario que los atraviesan.

Así como la percepción de Julia permite entrever un comportamiento perjudicial en las estrategias de unión dentro de los grupos de hemofilia, a partir de mi pregunta por los embarazos, Sonia expresa su preocupación de la siguiente manera:

“Ese es un tema álgido en el tema de la hemofilia porque, está descrito y hay recomendación del consejo genético. Pero la verdad que no funciona mucho porque, la gente se quiere reproducir y no les importa. Entonces creo que esta

¹⁵ Describiremos esta red con mayor detalle en el siguiente capítulo.

es una gran cuestión que hace que se perpetúe la enfermedad, o sea las mutaciones *de novo* son otra cosa. Pero las que ya saben que son portadoras, por ejemplo se embarazan igual, sin consejo genético. Por cuestiones, las que sean, siempre encuentran una excusa. Y si es una nena, hay qué alegría [lo dice de forma irónica], porque puede ser que no sea portadora, pero puede ser que sí. Hay un cincuenta por ciento de chances siempre. Y si es un varón, también, puede ser que sea y puede ser que no sea hemofílico. Entonces si el bebé tuvo la suerte de tener el equis bueno [cromosoma X], que pasó al hijo varón y la Y [cromosoma Y] vino del padre, no tiene ninguna patología. Pero siempre nacen hemofílicos, es muy difícil que no. Hay algunas veces que no, pero, tienen hijos y tienen hijos y muchas veces tienen muchos hijos. Y a veces es muy frustrante para todos. Porque después terminan teniendo seis varones hemofílicos, por ejemplo, hay casos. Y siguen buscando la nena”.

En relación a esta narración, si bien para Franklin la biogenética ofrece (y refuerza) una concepción monolítica de la identidad, en la cual la persona puede anclar los cuestionamientos de su pertenencia al mundo en la materia genética compartida con sus ancestros y consanguíneos, según nuestra investigación en hemofilia, **las uniones genéticas diferenciadas son fracciones de estructuras de parentesco** y, en efecto, componen los vínculos en función de esta parcialidad que enfatiza la relación *madre/portadora-hijo/hemofílico* y la caracterización identificatoria de ellos. No obstante, a pesar de las recomendaciones dadas por las médicas sobre las dificultades del embarazo y de la vida de una persona con hemofilia, desde la perspectiva médica los progenitores de manera irracional ofrecen resistencia a la información transmitida, principalmente cuando ya tienen hijos con hemofilia. Esto muestra que entre el discurso biogenético y la actuación familiar, la mediación de **la “medicalización del**

parentesco” en ciertas ocasiones fracasa en construir la visión en la cual los embarazos deben ser evitados.

No podemos totalizar las razones de este fracaso. A diferencia de la propuesta de Rayna Rapp presentada por Franklin (2013), de que esto se debe a un conflicto de interpretación sobre lo que significa la enfermedad desde una perspectiva folk, étnica, o de clase, considero que esto desfigura el hecho elemental de que la hemofilia es parte constitutiva de una entidad previamente concebida como persona, desde una perspectiva convencionalizada de familia y, como tal, la controversia no se desarrolla tanto en el campo de la enfermedad como en el de la composición de una ética del parentesco. Coincidimos con la conclusión de Franklin de que, paradójicamente, el discurso del ADN es “cubierto de sangre” (2013: 302), es decir, el peso histórico y la densidad simbólica de la sangre como expresión del parentesco en la vida cotidiana predomina y se presenta como rector del idioma de las relaciones genéticas. En esta investigación destacamos y ejemplificamos como este discurso es ejercido por las especialistas y entendemos que allí puede que se hallen las dificultades que encuentran las profesionales de la salud cuando intentan estratégicamente reducir a la persona a una categoría genética, frente a la respuesta y el comportamiento de la familia de la persona afectada.

PARTE II

FACTOR/PERSONA

*...una máscara no es ante todo lo que representa sino lo que transforma, es decir,
elige no representar.*

C. LEVI-STRAUSS –1985, p. 124

1. La vida social del factor antihemofílico

En el discurso biomédico especializado existe una tendencia creciente en referirse al usuario de la asistencia y tratamiento médico como “persona con hemofilia”, o como expresó una médica en una de mis experiencias de campo “ya no se habla de enfermos, sino de personas con hemofilia”. La hipótesis que exploraremos a lo largo de este capítulo plantea que desde la mirada médica no solo se entiende por *persona-con-hemofilia* a un conjunto de características o disposiciones propias de un grupo humano, sino que son la mirada biomédica y sus materialidades e intervenciones las que componen significativamente esta categoría.

Comenzaremos abordando esta categoría mediante la descripción y el análisis de la intervención biomédica. Como ya dijimos, hoy en día el tratamiento de la hemofilia consiste fundamentalmente en la aplicación de un medicamento (*concentrado de factor antihemofílico*), solución que contiene la proteína deficiente en el paciente, con el fin de lograr la correcta coagulación de la sangre. Además de *la sangre y el parentesco*, la infusión del “factor” —como comúnmente se menciona a la medicación— constituye la tercera clave en el fenómeno de la hemofilia, dado que condensa una trama de problemáticas que, según la mirada médica, hacen de esta

enfermedad una condición especial. Una de estas problemáticas es la *vía de administración* de la medicación, se trata de la aplicación intravenosa del medicamento en estado líquido por medio de una aguja. Según explicaron las médicas, en el servicio de hemofilia existen dos categorías principales de tratamiento según la edad del paciente; el tratamiento denominado “profilaxis”, que consiste en la inyección de la medicación tres veces por semana, antes de los dieciocho años de edad; luego la normativa pública¹⁶ estipula el tipo de tratamiento denominado “a demanda”, que consiste en la aplicación de la medicación a pedido de la persona, luego de la manifestación de un “evento de sangrado”. Las tres aristas *vía-de-administración / edad-del-paciente / tipo-de-tratamiento*, arrastran consigo a su vez nuevas fuentes de preocupación, tanto para médicas como para pacientes y familiares, que es necesario describir para poner de manifiesto el valor de los acontecimientos que predominan en el servicio.

Podría afirmarse que en el servicio de hemofilia *la vida social del factor*¹⁷ posee tres momentos. Un momento *exosomático*, en el que se busca controlar la trazabilidad y la justificación clínica del uso de la medicación con una serie de técnicas administrativas y biomédicas. Aquí las interacciones giran en torno al flujo de papeles y prescripciones médicas, resultados de estudios de laboratorio y discusiones en torno a la medicación como mercancía, que supone un beneficio económico o profesional con la enfermedad y expresiones de resentimiento por parte de los pacientes. Un momento *intersomático* correspondiente a la infusión del factor por parte del personal

¹⁶ Resolución n° 2048/03 de la Administración de Programas Especiales del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, facilitada a través de una de las médicas del servicio como normativa que regula este tipo de tratamientos.

¹⁷ Parafraseando la expresión de Appadurai (1991), intentaremos esquematizar el entramado de relaciones intersubjetivas que el *factor antihemofílico* urde en el proceso de atención y tratamiento de la hemofilia en este efector de salud.

de salud, que requiere del despliegue de un saber, una tecnología y una técnica corporal específica, y que en el caso de los bebés y niños genera ambientes de tensión, tanto para los pacientes como para los padres y médicos, con resonancias discursivas en torno a justificar la importancia y la necesidad de hacer lo que se está haciendo. Un tercer momento *endosomático* del ciclo de circulación del factor, su “biodisponibilidad” dentro del cuerpo del paciente, cuya medición requiere de la extracción de sangre post infusión de la medicación y su posterior estudio en el laboratorio en forma de “muestra” de sangre del paciente. Con los resultados obtenidos se evalúa la modificación de las dosis de la medicación así como la posibilidad de estar desarrollándose una respuesta inmunitaria contra la misma. Asimismo, los pacientes pueden sentir el efecto de la medicación en el cuerpo en relación a un evento de sangrado que se busca controlar. Todas estas actividades requieren de la disposición de una red de actantes¹⁸ que permitan la reproducción de un sistema de prácticas y valores que revelen la compatibilidad de la sangre del hemofílico con la vida.

1.1. Rastros de la mercancía (momento exosomático del factor)

La primera vez que me presenté ante Julia conversamos sobre mi proyecto de investigación del que ella ya estaba enterada por medio de Sonia, con quién yo había iniciado la solicitud para realizar mi trabajo de campo en esa institución. Julia trabajaba en el turno de la tarde y le pedí a través de Sonia reunirnos para conversar sobre la

¹⁸ “Actante: Lo que sea que actúa o mueve a la acción, siendo definida la acción como una lista de ejecuciones a través de ensayos; de esas ejecuciones son deducidas un conjunto de competencias con las que se dota al actante...” (Akrich y Latour, 1992: 259, citado en Tirado y Domènech, 2008: 57).

investigación, para despejar cualquier duda y poder acordar el horario de mis visitas de campo durante su turno. Le conté de mi intención de estudiar el proceso de atención y tratamiento de los pacientes con hemofilia y de trabajar este estudio a través de las herramientas conceptuales de la antropología. Julia me manifestó que no habría ningún inconveniente por parte de ella en presenciar las consultas y que creía que por parte de los pacientes tampoco. Agregó que muchos de los pacientes “están cansados de la profilaxis”, que van con desgano al centro ya sea para renovar la autorización para la medicación o para infundirse el factor, porque la enfermera le encuentra más fácil la vena. La presencia en sangre del *factor deficiente* es un fin que las médicas buscan facilitar para asegurar el proceso de coagulación, aunque no sea en los niveles óptimos, por lo que Julia sostiene que en los casos de pacientes adultos con un *fenotipo sangrante* que están cansados de este tratamiento, con que se apliquen una vez por semana el factor ella está conforme, para que tengan algo de factor en sangre y evitar sangrados espontáneos. Asimismo, si bien el tratamiento consiste fundamentalmente en la infusión de la medicación, existen otras prácticas relatadas por Julia, como la aplicación de vendajes para inmovilizar las articulaciones o el consumo de analgésicos, sobre todo derivados de la morfina, usados por los pacientes como reemplazo del factor. Da el ejemplo de un paciente que usa “un aparatito con luz para encontrarse las venas” que “no sirve para nada”, pero que mientras no deje de infundirse el factor a ella no le importa.

Además del carácter invasivo del tratamiento, el *factor* suele estar en el foco de atención dado que, como expresó Sonia en una de nuestra conversaciones, “la hemofilia es una de las enfermedades más caras” y sin la provisión estatal o de una

obra social, el factor es prácticamente impagable y el tratamiento inviable¹⁹. A diferencia de otros países de la región en los que la cobertura es parcial para la hemofilia A o la hemofilia B, o no hay cobertura de factor, la médica afirma que en nuestro país la normativa “al mismo tiempo que es muy buena, que está hace mucho tiempo, la ley misma dice que a los dieciocho años se corta. Cosa que no tiene pie ni cabeza. No tiene sentido porque la enfermedad no se cura a los dieciocho años, todo lo contrario, es cuando la persona va a tener su vida más activa, más productiva, entonces estamos acá luchando para ver si podemos revertir y cambiar esa ley”. Esta lucha consiste según Sonia, en publicar artículos de investigación que contrasten el efecto de cortar la medicación en las personas con hemofilia de nuestro país, con la experiencia médica de aquellos países en los que esta suspensión no sucede.

Por su baja incidencia la hemofilia es considerada una *enfermedad rara* y el valor monetario del factor genera múltiples efectos. Los hospitales públicos no cuentan por lo general con esta medicación en stock, las personas con hemofilia para acceder al factor deben contar con algún tipo de cobertura social que le provea la medicación y posteriormente gestione ante el Estado el recupero de la inversión. En el caso de las personas que no cuentan con una obra social privada deben gestionar el certificado de discapacidad para acceder a la cobertura social estatal a través de la cual canalizan la administración burocrática de la medicación, y la atención hematológica puede realizarse en los hospitales y centros de salud públicos. Sonia menciona una tercera

¹⁹ Según me comunicó Sonia, el vial de factor antihemofílico de mil unidades [es decir un frasco estimado para una de las tres aplicaciones semanales de profilaxis, según el peso del paciente] al mes de octubre de 2018 tiene un valor aproximado de \$30.000. La resolución antes citada estipula la provisión obligatoria del factor por parte de las obras sociales para el tratamiento profiláctico hasta los 18 años de edad del paciente y luego la provisión será “a demanda” del paciente según los sangrados que esté atravesando. En ambos casos el Estado reintegrará el costo del tratamiento previamente auditado.

posibilidad de acceso a la medicación, que son las llamadas “Fundación de la Hemofilia”, con varios centros distribuidos en el país y en el mundo, constituidas localmente en base a los estatutos de la Federación Mundial de la Hemofilia. En la Fundación trabajan con un stock de donaciones de factores al que los hemofílicos pueden acceder para un tratamiento del evento agudo en caso de no contar con cobertura social. Los pacientes sin cobertura social no pueden realizar la profilaxis, que es el tipo de tratamiento biomédico recomendado desde el momento del diagnóstico de la enfermedad. La fundación también es reconocida en este ámbito médico por ofrecer actividades recreativas y ser un espacio social de encuentro e interacción para las personas con hemofilia.

El valor económico del factor genera que se utilicen esquemas administrativos de control de la medicación que demuestren el uso en el tiempo justificado por la médica, así como la marca del producto asignada. En la práctica, esto significa que una gran parte del tiempo de la consulta la médica verifique y pegue los troquelados con códigos de barra, que identifique los viales de la medicación que utilizaron los pacientes en planillas que luego formarán parte de su expediente. Una vez confeccionada esta planilla se habilita la posibilidad de solicitar la medicación para realizar la profilaxis al mes siguiente. En varias ocasiones presencié la queja de la secretaria del centro, de que era inconsistente la fecha en que los padres habían retirado la medicación de la farmacia, con la especificación en la planilla de los días de infusión que hicieron en la casa y que acompañan con la etiqueta pegada del vial de la medicación. En estos casos generalmente la secretaria le remarca enfáticamente a la madre que en la planilla tienen que estar las trece etiquetas de los frascos que retiró. Luego en el consultorio, con los certificados que tienen de cada infusión, se

recompone la planilla para poder pedir la medicación a la obra social que exige esta consistencia. Esta situación se relaciona con un simposio de hemofilia al que asistí unos meses antes del trabajo de campo en el que se les solicitó a los médicos que anónimamente escribieran aquello que menos les gustaba de su actividad. En la mayoría de los casos se refirieron a los ejercicios administrativos que consideran excesivos y que según ellos deteriora la práctica clínica, es decir, marcando negativamente una discontinuidad entre lo puramente médico y lo no médico al interior de su trabajo.

El malestar que generan los trámites administrativos también afecta sentidamente a los pacientes. En el caso de los hemofílicos adultos, con las dificultades de movimiento que muchos tienen, se acercan al centro para pedir la orden médica que se les exige para renovar la solicitud de la medicación, alguna orden para poder iniciar algún tratamiento médico u odontológico, o también la indicación médica con las precauciones para realizar algún tipo de actividad escolar o deportiva. Para todas ellas **la médica hematóloga es la mediadora principal** que puede materializar estas exigencias. En uno de estos encuentros en el consultorio, un paciente manifiesta que le da bronca que le hagan renovar el certificado de discapacidad “si es algo que no se cura nunca”. Muchas veces las exigencias burocráticas por medio de órdenes médicas y formularios son vistas como irracionales, insisten en pedir una justificación de las conductas y reinciden en solicitar el esclarecimiento de una condición genética que permanece constante, que ya se comunicó, que es en sí misma agotadora, por lo que no se sienten comprendidos.

No menos importante es la insistencia del aspecto económico de la hemofilia en gran parte de las interacciones entre médicas y pacientes²⁰. Las médicas afirman que los pacientes piensan que los médicos de hemofilia obtienen beneficios de distinto tipo por recetar una medicación de tan alto costo y, en alguna medida, ellas están de acuerdo con esta visión, sobre todo en relación a cómo caracterizan el comportamiento de algunos de sus colegas. Sobre un paciente que dejó de asistir al centro luego de mudarse a La Plata, Julia manifestó sobre sus colegas que “cuando enganchan a un paciente no lo quieren soltar. Hay muchos intereses de las empresas y como la medicación es cara y los médicos lo saben, no los quieren soltar... Por cirugía son diez, doce mil unidades diarias de factor, en la semana son sesenta mil unidades...”.

La clave es el factor y su valor pecuniario, pero desde la posición médica esta relevancia se cotiza en la medida en que el paciente se traduce en factor, el factor en ganancia económica para el laboratorio fabricante, y el laboratorio, como en cualquier especialidad médica, es un articulador fundamental para la organización de eventos académicos y para la obtención de becas nacionales e internacionales a cursos y congresos. Esta percepción es plenamente reconocida por Julia como parte de las reglas del juego que permiten posicionarse diferencialmente entre colegas para participar de este tipo de eventos. Este fenómeno es común en el ámbito médico, pero en hemofilia adquiere dos características particulares. Una de ellas es el reconocimiento del alto precio de la medicación que acentúa la importancia, desde la

²⁰ Carsten (2011) llama la atención sobre la conceptualización metafórica de la sangre en términos del dinero, en la que analogías como la de “circulación”, “donación” o “bancos de sangre”, indicarían que la sangre y sus distintas formas de objetivación se comprenden parcialmente en términos de intercambio de dinero, con la particular ambigüedad de que se espera de estas transacciones que sean consideradas de manera desinteresada o altruista por las personas ofertantes.

mirada médica, de los intereses médicos en juego para contener un caudal de pacientes con hemofilia. Segundo, y en estrecha relación a lo anterior, en su mayoría los pacientes también objetivan con claridad que el precio de la medicación es altamente costoso y esto hace que se autoperciban como fuente de beneficios para los médicos. El hecho de que se trate de una enfermedad congénita y que pacientes hemofílicos y médicas adquieran a través del tiempo una confianza pocas veces vista en otro tipo de enfermedades, nos permite presenciar este tipo de alocuciones relacionadas al dinero:

En la consulta con Sonia, Ordóñez, adulto con hemofilia, habla sobre el médico que le indicó un procedimiento dermatológico, expresa su disconformidad sobre la forma en que lo atendió y se descarga con los médicos en general a quienes califica de “soberbios”. Dice entre grandes ademanes en la silla:

“Ese hijo de puta se piensa que nos conocemos hace una semana, si gracias a mí vive y muy bien... Yo me acuerdo cuando empecé a venir acá andaba con unos mocasines todos rotos y ahora lo tenés que ver... A mí no me tratés como una basura, como si no supiera que con la hemofilia te estás llevando una buena guita. Porque de última, estás haciendo guita con los laboratorios, estás progresando profesionalmente, estás viajando por el mundo como hacen todos los que facturan con nuestra enfermedad, y eso lo sabemos todos, bueno, está bien, pero no me tratés como si fuese un tarado y no me conocieras porque gracias a mí vivís como vivís...”.

Como mencionamos, si bien las conversaciones suelen ser informales por el grado de confianza alcanzado con algunos pacientes adultos, este caso es atípico por lo excesivamente desestructurado. No obstante, refleja con crudeza cómo la cuestión económica está en el ojo de todos, porque al igual que la sangre, y la infusión del

factor, el dinero fluye, según este caso, hacia los grandes laboratorios, que han encontrado en la hemofilia necesarios y prolíficos consumidores de sus insumos; y hacia los profesionales, en forma de becas para eventos y viajes académicos. Ante mi pregunta sobre cómo evalúa la práctica de los médicos no especialistas en hemofilia, Sonia manifiesta esta situación extendida en este ámbito, afirmando que “es muy complicado llegar y decirle a un colega médico que tendría que reevaluar el tratamiento o derivar al paciente ¿no? Son cosas bastante complejas de hacer porque el ego del médico por lo general es muy grande. Entonces el síndrome de Dios existe y es muy fuerte, principalmente tratándose de este tipo de patologías de tan alto costo y que bueno, que podría traer beneficios al que indica tal o cual tratamiento”.

Otros indicios evidencian la valoración monetaria de los factores desde la mirada de los usuarios del servicio. En una de las consultas la mamá de Juan, paciente con hemofilia de 3 años de edad, le cuenta a Julia que la marca Advate le hizo un regalo por haberse demorado 12 días en entregarle la medicación. “Me regalaron 8 frascos, ¿qué hago?”, pregunta la madre ante la preocupación que genera el estricto control de la medicación por parte de la obra social. Julia le sugiere que los guarde como stock, por si los necesita en una urgencia... “los escondo” dice la madre, completando la oración de Julia. En otra de las consultas, la mamá de Matías, paciente con hemofilia de 10 años de edad, le dice con una sonrisa a Sonia “estamos re bien doctora, re bien. A veces hasta me olvido que tiene hemofilia... Ah, me donaron 50 cajas de factores...”, “somos ricos” —agrega el niño interrumpiendo a su madre. Sonia le recomienda igualmente continuar con los pedidos para que la obra social no corte la provisión del factor. En el primero de estos casos se entiende que lo que “se esconde” es un objeto suntuoso ante la mirada vigilante de la obra social y del Estado, que son quienes

proveen y controlan el uso de los factores; en el segundo, el niño manifiesta abruptamente la valoración monetaria de esa cantidad de factores mediante la expresión “somos ricos”, que con gran probabilidad le fue transmitida por algún adulto con plena consciencia de esta asociación económica.

1.2. La articulación del cuerpo como acto (momento intersomático del factor)

En el consultorio médico, el proceso de infusión del factor al que nos referimos en varias oportunidades constituye uno de los epicentros del tratamiento de la hemofilia, el suceso dominante, en tanto que **condensa en una misma escena, la materialidad biomédica que permite la incorporación intravenosa de la medicación, la praxis asistencial directa sobre el cuerpo de la persona hemofílica y el control ético-afectivo del evento**, principalmente cuando el paciente es un infante. Las primeras infusiones del factor son realizadas por el personal asistencial, médicos, enfermeros, técnicos. Las médicas sostienen que con el paso de los años, lo que se busca es que los padres aprendan a infundirles el factor a sus hijos. Esto es de suma importancia porque ante cualquier evento traumático la infusión inmediata del factor en el hogar del niño es lo que va a evitar la extensión del sangrado. El siguiente paso que esperan las médicas es que los niños se infundan solos, luego de que algún adulto le coloque la vía intravenosa. Como manifestó un padre en una consulta, “lo tengo que traer al nene, ya se pasa él solito el factor. Lo único no se pincha. Él se prepara el factor y se lo pasa, pero lo pincha mi mujer. Yo no, a mí me da cosa [se ríe]”. “Ay hombres, que voy a hacer con ustedes”, dice Sonia, mientras termina de completar el formulario para renovar la medicación para el mes siguiente. A medida que el niño crece las

médicas incentivan a que aprendan a infundirse solos, y acompañan esta propuesta con el argumento de que **les dará “independencia” de sus padres en un futuro**. En el servicio de hemofilia, además de la infusión de la medicación, se realizan las extracciones de sangre necesarias para determinar en el laboratorio clínico, el nivel de actividad del factor VIII o IX en la sangre luego de infundida la medicación, lo que en la jerga del servicio se denomina “factor VIII post infusión” o “factor IX post infusión”. Con las muestras de sangre también se realizan los “estudios de inhibidor” mencionados por ambas médicas como un fenómeno de profunda preocupación, en tanto que consisten en anticuerpos generados por el paciente contra el factor VIII de la medicación, interfiriendo con el tratamiento médico estándar para la hemofilia y exponiendo al paciente a un mayor riesgo de sangrados.

La infusión del factor como evento significativo para la mirada biomédica se revela en su máxima expresión cuando la persona que recibe el factor es un bebé. Tal es el caso de Ramiro y su familia, que retrataremos a continuación. Ramiro es una persona con hemofilia de ocho meses de edad, su mamá y su papá lo llevan al servicio al menos una vez por semana para realizar la profilaxis de la medicación. En uno de esos días Sonia hace ingresar a la familia al consultorio. Entran Ramiro, su mamá, papá, y hermanito de aproximadamente cuatro años. Sonia le habla al bebé “¿tuvieron que sacarte sangre del pie?”, le dice. “Con los bebés es así”, agrega ella. Luego le comenta a los padres que Ramiro desarrolló un “hematoma post infusión” e intenta tranquilizarlos comentándoles el caso de un bebé con el que sucedió un proceso similar y se normalizó con el paso de los días y las siguientes infusiones. Sonia agrega que “lo ideal con los bebés es utilizar una venita en la mano y utilizar esa. Primero se le forma un lunar y después queda para usar solo como acceso para infundir”. Mientras

le habla a Ramiro, que se encuentra acostado en la camilla, Sonia le pone el lazo y comienza a palparle el brazo. Por momentos le da pequeños golpecitos para que aparezca la vena. En contraste con la preparación para la extracción/infusión en adultos, esto lleva mucho más tiempo del habitual. Sonia dice haber encontrado algo, y le muestra a Juan, enfermero, quién ya se encontraba en el consultorio, para que se fije. Juan palpa el brazo pero duda, dice no estar seguro. Todos estamos mirando atentos esa escena. Los padres van intercambiando de a ratos el cuidado del hermanito que también está inquieto y camina por el consultorio. Juan sigue palpando. Después de unos diez minutos de examinar el brazo con su mano, dice “bueno, vamos a probar acá. ¿Dios nos va a ayudar, no Rami?”. Ya tienen la medicación reconstituida por la otra enfermera, que también se encontraba en la habitación, somos siete personas alrededor del bebé, que comienza a llorar mientras intenta sacar su brazo de las manos que lo sostienen para que no se mueva. Juan vuelve a palpar la zona, pero antes de pincharlo duda y dice “no, vamos a probar en el pie”, no está seguro de haber encontrado una vena para pincharlo en el brazo. Primero palpa el pie izquierdo de Ramiro, que desde hacía un momento había comenzado a llorar enfáticamente, aumentando la tensión de los miembros de la habitación. “Son muy finitas” dice Juan, “son buenas para poner pero malas para sacar”. “Se va a reventar”, agrega Sonia. Cambian de pie y siguen palpando. Mientras el bebé llora, el hermano juega con un muñeco cerca de él y parece tratar de distraerlo. Finalmente se deciden a sacarle del pie derecho. “Bueno, vamos —dice Juan— vamos a rezar para que sea un solo pinchazo”. Nuevamente comienzan a sostener a Ramiro entre todos para que no se mueva (mamá, papá, enfermera, Sonia). Juan pincha y comienza a sacarle. “Se rompió”, dice a los pocos segundos. Retira la aguja y ponen el algodón. “Te dije que se

iba a romper”, dice Sonia. La tensión continúa y aumenta, ya que se actualiza la necesidad de pincharlo otra vez. “Es así”, dice Juan, “para poner es más fácil, para sacar no”. Desisten por un rato y esperan a que se vaya tranquilizando el bebé, que ahora por momentos deja de llorar. El papá de Ramiro comenta que lo llevaron a la clínica y les costó sacarle también. “Le sacaron del pie. Menos mal que pudieron sacarle de la misma vía en la que le infundieron, sino le iba a decir que no lo pinchen otra vez”. Sonia pide volver a acostar a Ramiro, que está en brazos de su mamá. “Dame que le voy a sacar yo”, le dice a Juan. La tensión regresa, al acostarlo llora mucho otra vez. Sonia dice que va a intentar sacarle del brazo. Comienza a buscar la vena y a los pocos minutos se decide a pincharlo. Accede a la vena y comienza a extraer la sangre, mientras tanto la enfermera anima al bebé, “no pasa nada Rami” le repite. Apenas lo pinchan todos hacemos silencio, solo se escucha a Ramiro llorar. Yo siento como si todos estuviésemos alertas y perceptivos a una posible complicación latente.

Luego de la extracción y por la misma vía Juan le infunde la medicación. Hacer todo esto tiene su dificultad, Ramiro no se debe mover y mientras tiene la vía puesta hay que llenar los tubos con la sangre extraída antes de que comience a coagularse, conectar la jeringa con la medicación a la vía e infundirla, chequear que la aguja siga en la vena (traccionando por momentos para ver si sale sangre), hacerlo lentamente cuidando que la vena no se rompa y todo en un contexto de tensión del que se desea salir lo más rápido posible, porque —como expresó Sonia en varias oportunidades— “el niño lo vive como una agresión”²¹. Durante este procedimiento dejo de escribir

²¹ En relación al simbolismo de la sangre, acá vemos un ejemplo empírico de cómo la sangre articula sus analogías ligadas a las experiencias de violencia y de dolor.

porque no soporto no estar atendiendo plenamente a este momento que percibo como peligroso. Noto que en gran parte del proceso Sonia está tratando de transmitir seguridad a los padres y al bebé en medio de este drama biomédico, aunque de alguna manera noto que ella también está nerviosa como el resto, pero tomando la iniciativa ante el problema de tener que resolver el propósito de infundirle la medicación a Ramiro. “Ahora tenemos una misión imposible Germán —le dice Sonia al papá— mantenerle la vía puesta para sacarle la muestra post infusión. Son al menos diez minutos, nada más”. El papá y Sonia sostienen suavemente a Ramiro en la camilla para que no se le salga la aguja. Mientras tanto, el niño se distrae con un video infantil en el celular que tiene el hermano parado junto a la camilla. Sonia dice que “el celular está contraindicado hasta los dos años, pero para este momento está bien”. Juan agrega que “[la vena] es finita pero anda bien”. Luego le pide a la enfermera una “jeringa de 5 [mL] para limpiar la vía”. Ramiro por momentos llora y tratan de distraerlo, le hablan, Sonia le canta. “Faltan cuatro minutos Rami”, le dice la mamá... A los 9 minutos “¿probamos ya?”, dice Sonia. Entonces Juan coloca la jeringa en la vía y la limpia con solución fisiológica. Luego conecta una jeringa de 10 mL y le saca sangre nuevamente. “Ya casi sos libre Rami”, dice la médica. Terminan de sacarle y le ponen el algodón y la cinta. Juan rellena los tubos. El papá alza en brazos al bebé mientras la mamá completa la planilla de la obra social con la cantidad de factor que le pasaron y pega la etiqueta del frasco.

En *How to Talk About the Body? The Normative Dimension of Science Studies* (2004), Latour sostiene que tener un cuerpo es aprender a ser afectado por otras entidades, humanas y no-humanas. El cuerpo no es la residencia de algo superior, sino eso que registra de manera dinámica aquello de lo que está hecho el mundo. **Definir el**

cuerpo nos direcciona a aquello de lo que es sensible. Las partes del cuerpo se adquieren progresivamente al mismo tiempo que las nuevas contrapartes del mundo, por ejemplo, un kit de perfumes en manos de un especialista funciona como un estándar a partir del cual se efectúa en el lego el entrenamiento para pasar de la inatención a la atención de las diferencias, y no solo esto, sino a ser afectado por ellas. Lo mismo sucede en los laboratorios, en dónde los químicos son sensibles a pequeñas diferencias a partir de los dispositivos que permiten componer, por ejemplo, los perfumes en átomos. Un sujeto inarticulado a las diferencias del mundo genera el mismo comportamiento ante las diferencias, mientras que un sujeto articulado es aquel que aprende a ser afectado por otros, no por sí mismo. El término “articulación” para Latour, tiene la ventaja de poner el foco en los componentes materiales como aquello que permite sensibilizar un cuerpo, así como los instrumentos artificiales permiten articularlo a las diferencias del mundo. Con las discrepancias en las enunciaciones sobre las cosas que intentan mimetizar un estado de hechos, las controversias entre los científicos acerca del mundo alimentan las articulaciones que amplían el mundo y la sensibilidad de los cuerpos. Latour sostiene que la idea del reduccionismo o el “eliminativismo” en ciencia es inviable, las cualidades primarias de los hechos solo podrían ser reconocibles por científicos descorporizados. En los laboratorios proliferan guardapolvos, protocolos, papers, instrumentos, reactivos, etc., que solo pueden agregar fenómenos al mundo y casi nunca sustraerlos. **En el hospital el paciente no se reduce a un mero objeto, sino por el contrario se le enseña a ser afectado por masas de agencias hasta ahora desconocidas, que se agregan a un cuerpo hasta ahora inarticulado.**

En mi trabajo de campo he presenciado varios casos de infusión de factores, algunos con más dificultades que otros. Pero en la escena de la infusión la constante es la presencia de ciertos elementos que posibilitan este proceso. Como es necesario que una o más personas transfieran el factor deficiente en la persona con hemofilia, a través de una vía intravenosa, las agujas y las jeringas son parte fundamental de la materialidad intermediaria en este proceso, que permiten comunicar la vena del sujeto hemofílico con el resto del espacio social manipulado por la técnica biomédica. Esta técnica es, siguiendo a Latour, una red articulada de las entidades biomédicas presentes en el consultorio con la corporalidad del enfermero/a y las médicas del servicio, quienes a través de la práctica sensibilizadora de la experiencia asistencial, buscan *in-corporar* en esta red de agencias al cuerpo de la persona hemofílica de una manera específica. Se busca en efecto, que desde pequeños adquieran una docilidad corporal en la que la conexión punzante de los elementos reduzca el riesgo de daños adversos, y que para la extracción de muestras de laboratorio pueda obtenerse una extracción limpia de sangre, no forzada, para evitar que se active la coagulación de la sangre extraída, y de esta manera sea compatible con los requerimientos del laboratorio al momento del análisis. En este sentido, en esta comunidad de vínculos entre humanos y no-humanos, la tensión expresa la inarticulación del bebé a los elementos punzantes que permiten el pasaje de la medicación.

Tomemos otro ejemplo. Sonia le pregunta a la madre de un paciente si trajo factores para infundirle al niño, a lo que ella le responde que sí. Lo acuestan en la camilla y el niño comienza a llorar. No está Juan, la infusión la preparan Sonia y María, la enfermera. Luego de palparlo Sonia le encuentra una vena en el brazo y lo picha. Aprieta la jeringa y prueba infundirle pero no puede. “Enganché la vena pero tosió y se

movió”. El niño llora muchísimo y de a ratos tose muy fuerte, producto de la fuerza vocal que realiza al llorar. Lo giran suavemente y lo pinchan otra vez del otro brazo. Tarda en decidirse a hacerlo. Para comprobar que está adentro de la vena, primero saca un poco de sangre y acto seguido infunde el factor. La situación de tensión que genera el niño con tanto llanto es significativa. Además de que se mueve mucho. Sonia reta a la enfermera, “te dije que lo sostengas de acá, no se tiene que mover”. Entre la mamá, la enfermera y Sonia, que además tiene que cuidar la vía puesta durante la infusión, lo sostienen. Al terminar, el niño se va tranquilizando lentamente. Luego Sonia lo anima dibujándole caritas en las curitas que colocó en donde recibió los pinchazos. El niño, todavía sollozando, toma la lapicera y dibuja también en ellas.

Como mencionó Sonia, con el tiempo el cuerpo del hemofílico es sensibilizado en esta práctica hasta el punto en que se le forman “como lunares” en las zonas en las que fueron reiteradamente infundidos, y en estos accesos el dolor que produce la aguja tiene menor impacto. En casi todos los casos de infusión a bebés, el llanto es otra acción constante. El carácter invasivo de la infusión es sentido por el niño que “lo sufre como una agresión”, por los padres que “sienten culpa” por este sufrimiento y por los asistenciales que median en la conexión intravenosa con el cuerpo hemofílico, evitando hacer un daño inapropiado. Puedo decir que yo también sentí al presenciar estos eventos malestar, tristeza y preocupación hasta el final de cada proceso. La contención afectiva es fundamental. Como vemos en los ejemplos, Sonia intenta tranquilizar al niño y en ocasiones a los padres; no obstante, también reprende a los enfermeros cuando ve que están actuando incorrectamente y, como corolario, se evidencia por momentos con mayor claridad que se trata de la ejecución de una

técnica biomédica que requiere de la articulación precisa de una materialidad específica.

Cuando los niños son más grandes las acciones dentro del consultorio se tornan más domésticas, también presencié estas consultas. La médica deja de ser una agente “agresiva” y, en términos de Sonia, pasa a ser “una aliada”. Las relaciones se tornan más afectivas y cercanas, ya que a este punto, médica y paciente se conocen desde que este último era muy pequeño. Si hay que realizar una infusión o una extracción el niño extiende la mano o el brazo sin quejas y el proceso se agiliza, dura apenas unos pocos minutos. Pero, pensando con Latour (2004), esta “alianza” que propone Sonia excede el vínculo humano. Si no comprendemos que existe una convivencia con otras entidades artificiales que participan en la estabilización de las relaciones, la compatibilidad del hemofílico con la vida queda atrapada en el supuesto de la generación espontánea de las acciones sociales. La afectación de los cuerpos a los componentes del espacio social es diferente para enfermos y para asistenciales, pero la composición continua de esta red vital es el efecto de una forma de sensibilidad corporal articulada, en la que circulan varios elementos, entre ellos la sangre, entidad que en hemofilia adquiere una especificidad física y emocional a ser controlada/articulada en su extensión. Desde esta perspectiva, el cuerpo en hemofilia no es un objeto de conocimiento médico, es un *acto de convivencia*²².

²² Este argumento de Latour (*ibid.*) resulta enriquecedor en tanto se corresponde con una riqueza material propia de los espacios de producción científicos y, por lo tanto, permite comprender en mayor profundidad qué es lo que se hace en estos espacios, qué es lo que las entidades invitan a hacer y qué relación hay entre esta disposición de las interacciones humanas y no-humanas con las teorías nativas. No obstante, considero que un excesivo énfasis en la materialidad podría invocar la errónea idea de que pocos recursos materiales se corresponden con escasos recursos simbólicos. Entonces no se profundiza en cómo es que las representaciones persisten de modo tal que pueden ser utilizadas como *el insumo* que permite la sofisticación simbólica, es decir, cómo las representaciones persisten como artefactos que enriquecen una diferenciación afectiva del mundo, articulables con cuerpos sensibles a ellas. Volveremos sobre este punto en la discusión final de la tesis.

Hay que remarcar que este tratamiento invasivo es permanentemente repetido en la vida de la persona hemofílica, por lo que dominar afectivamente el evento es de suma importancia. Julia expresa esta preocupación en relación al cambio de proveedor de la medicación a partir de la última licitación nacional. Dice sobre una de las empresas que fabrica la medicación que “te manda un enfermero propio para infundirte, y entonces se crea un re vínculo, el enfermero ya te conoce las venas. En cambio ahora te toca un mes uno, otro mes otro, que te engancha o no te engancha la vena, y eso que yo pincho y sé que es difícil a veces, pero si me tenés que pinchar tres veces te mato”. Julia me dice que la última empresa adjudicada no cuenta con el enfermero a domicilio, y que le dijo a la visitadora médica que “la mamá [de uno de sus pacientes] tiene que venir hasta el sanatorio a que lo infundan con un remis, con los tres pibes, hay que ver si lo puede pagar. Antes si tenía un sangrado, al enfermero lo llamaban y el enfermero iba. Y acá, si a las tres de la mañana se tienen que venir de allá, es un quilombo”. Entonces, partimos de una base espinosa para el hemofílico pero, por supuesto, siempre puede ser aún más difícil si otras variables (socioeconómicas, cognitivas, familiares, biológicas, entre otras) son desfavorables. Julia continúa y sostiene la importancia de realizar talleres de capacitación para que los niños aprendan a infundirse:

“En los adultos bueno, ya deberían pasarse. Lo bueno de la licitación es que hacen talleres de infusión para niños. Algunos nenes de 5 años ya se pasan, no se pinchan, por ahí los pincha la mamá pero ellos se pasan la medicación. Eso está re bueno... Si se caen o les pasa algo yo antes de que me llamen les digo que se pasen el factor, para eso está, después me llamas tranquila y te digo como seguís. Lo importante es eso, primero que los papás sepan, después ellos mismos. Por eso es bueno hacer talleres”.

Los talleres de infusión buscan replicar parte de la red asistencial por fuera del consultorio. Pero esta es una característica de la medicina contemporánea. Como es sabido, la concepción epistémica que comenzó a postular que la base de las enfermedades tenía un origen celular tiene sus inicios en la medicina moderna de principios del siglo XIX. Desde entonces el tejido corporal pasó a ser el centro del conocimiento médico y se estableció una distinción fundante entre *cuerpo-objeto/cuerpo-sujeto*, el primero como referencia específica de la conducta sana o patológica de la persona, mientras que el segundo se asociaba a la razón y la percepción consciente (Foucault, 2001). Este modo de conocimiento médico es acompañado del nacimiento de la clínica y supone una concepción de la persona en base a dos momentos contrapuestos, el *cuerpo-objeto* como figuración del *cuerpo muerto* conocido por anatomistas y patólogos, mientras que el *sujeto-consciente* supone un *cuerpo vivo* inadecuado a la formulación diagnóstica de la enfermedad. En un estudio sobre la diabetes tipo 1, Mol y Law (2004) argumentan que **el cuerpo no es algo que se tiene o se es, el cuerpo pone en acción²³ un estado de cosas**, en este caso la hipoglucemia, al mismo tiempo que *el cuerpo es puesto en acción* a través del entorno intencionalmente intervenido. Esto implica aprender a manipular el instrumento de medición, en el caso de la diabetes, del nivel de glucosa en sangre, a pincharse el dedo, aprender a “sentir desde adentro” la hipoglucemia, a distribuir estratégicamente comida por la casa, el auto, el trabajo, para contrarrestar la hipoglucemia en cuestión de segundos, aprender a manipular la máquina e inyectarse

²³ Elijo la expresión “poner en acción” para traducir el verbo en inglés “*to enact*”. No existe un término homólogo en castellano, la palabra *enactment* refiere a una actuación que en su devenir declara y compone un orden de cosas no preexistente.

insulina, etc. Todo esto requiere de un entrenamiento que incorpore adecuadamente a ciertos elementos como parte de un entorno activo y articulado a la situación corporal específica del diabético.

En hemofilia el tratamiento de la enfermedad es de un grado mayor de invasividad corporal, pero se trata en ambos casos de enfermedades crónicas en las que la persona extiende los elementos de su recomposición corporal más allá de los límites de la piel. Como afirmó Sonia, *los microsangrados están en todos*, pero sentir el evento interno no es una actividad que todos pueden ejercer a voluntad. Julia sostiene que a veces el sentir del efecto de la medicación no se corresponde con los niveles de actividad del factor en el laboratorio, entonces ante el golpe, ante el sentimiento del sangrado interno se recomienda la infusión inmediata del factor, antes de acudir al servicio.

Entonces, por definición biomédica, la prerrogativa del cuerpo hemofílico es sangrar, pero un cuerpo que sangra sin restricciones se desarticula incluso de sus fundamentos vitales. Ningún cuerpo es una totalidad en sí misma, ausente de relaciones vitales intra y extrasomáticas. Pero en hemofilia esta ecología de los artefactos se hace más evidente. El nivel de control cotidiano de la enfermedad requiere de una replicación de ciertas relaciones y elementos de la materialidad biomédica por fuera del consultorio. Desde esta perspectiva los talleres de infusión buscan **hacer extensiva la corporalidad de la persona con hemofilia hacia un entorno vital, activo y relacional, que conecta al cuerpo con el mundo mediante vías de acceso venoso, jeringas y concentrados de factores de coagulación, que configuran una extensión necesaria de la persona para mantener una forma digna de vida.** En los términos de Mol y Law:

“... la suposición de que tenemos un cuerpo coherente o somos un todo esconde mucho trabajo. Este es el trabajo que alguien tiene que hacer. No tenés, no sos, un cuerpo que se mantiene unido, naturalmente, por sí solo. Mantenerse completo es una de las tareas de la vida. No es algo dado, pero debe lograrse, tanto debajo de la piel como más allá, en la práctica” (2004: 57).

Esta sociomaterialidad necesaria en la hemofilia nos permite comprender mejor la importancia de la profilaxis y por qué las médicas ven como algo irracional el pasaje al *tratamiento a demanda* a partir de los 18 años.

1.3. El interior está afuera (momento endosomático del factor)

Según la Teoría del Actor-Red hay diferentes *topologías* de los espacios sociales (Mol y Law, 1994), entre ellas están las *regiones*, en las cuales los objetos están separados por límites precisos; y las *redes*, espacios sociales cuya diferencia está dada por la variación en la relación entre los elementos y no por la distancia de lugar. En el estudio citado, Mol y Law además proponen una nueva topología, los espacios sociales *fluidos*, que poseen límites inestables, cuyas relaciones entre los elementos están en constante transformación. Desde este marco conceptual, el centro asistencial consiste en una región que agrupa un conjunto de entidades pertinentes a la relación biomédica especialista-hemofílico. No obstante, la homogeneidad de toda región es el efecto de la estabilización de una topología de red, en donde las relaciones entre los elementos generan su perdurabilidad en el tiempo (Tirado y Domènech, 2008).

En el servicio de hemofilia se asocian entidades tales como médicas, enfermeras, personas con hemofilia, madres sobreprotectoras, agujas, factores, infusiones,

planillas, guardapolvos, tubos, sangre, estudios de laboratorio etc. Las asociaciones entre los elementos y las acciones que se ejercen a través de ellos, le confieren una identidad a la red cuyo mantenimiento produce el carácter de región social diferenciada que posee. Las redes de salud en general comparten muchos de estos elementos y las relaciones posibles entre ellos. Son, estructuralmente, lugares próximos. Esto nos permite comprender, por ejemplo, que a pesar de las diferencias del caso, la relación asimétrica de poder entre las médicas y los pacientes se encuentran tanto en el consultorio de hemofilia como en el consultorio médico de una ciudad del nordeste brasileiro para el tratamiento de personas afectadas por el VIH/Sida (Recoder, 2011b). Esta asimetría se ejerce no solo porque el conocimiento biomédico evoca el simbolismo clasificador legítimo del orden de las cosas (Menéndez, 1994), sino básicamente porque **el personal asistencial posee a su disposición el conocimiento operativo de la mayor proporción de los elementos de la red, que permiten componer la vitalidad fisiológica del paciente**, en nuestro caso, desde la manipulación aséptica de los elementos descartables, la aplicación endovenosa del factor a los bebés hemofílicos, la extracción de la sangre, la lectura de los estudios de laboratorio, hasta cierta etapa necesaria de la maquinaria administrativa para solicitar la adquisición de la medicación en farmacia, entre otras agencias más estables.

El laboratorio es un sector indispensable dentro de la red de actantes en la atención de la hemofilia. La medición in vitro de la actividad del *factor VIII* o del *factor IX* en la sangre del paciente determina el diagnóstico para la hemofilia A o B, respectivamente. Sin estas pruebas específicas de laboratorio no pueden conocerse las causas fisiológicas del sangrado, aunque pueda llegar a corregirse momentáneamente con la transfusión de sangre entera o de plasma sin que se conozca la proteína

específica defectuosa. A pesar de la expresión común que dice que “la clínica es soberana”, en hemofilia si no hay un estudio de laboratorio que determine la deficiencia de alguno de los factores mencionados no puede decirse que se trata de esta enfermedad. Si bien no presencié ninguno de ellos, Sonia me comentó que a veces tiene casos en los que el paciente afirma tener hemofilia, pero que luego de realizar el estudio de la actividad del factor, el laboratorio no se corresponde con lo que sostenía el paciente. En estos casos se descarta esta patología.

Como hemos retratado, una vez hecho el diagnóstico y comenzado el tratamiento con la infusión de factores, se realizan extracciones de sangre. Una previa a la infusión y otra 10 minutos posterior a la infusión del concentrado de factores, con el objetivo de conocer la “recuperación” del factor infundido, es decir, evaluar que la proteína mantenga un porcentaje de actividad esperado en su pico máximo de actividad [dependiendo del fenotipo del pacientes, entre 10 y 30 minutos aproximadamente, calculado en base al peso de la persona y la cantidad de unidades infundidas]. Cada cierta cantidad de “exposiciones al factor” se utiliza la muestra *pre infusión* para realizar un estudio que evalúa la generación de anticuerpos contra la medicación infundida, los llamados “inhibidores”, sobre los que ambas médicas informan a los padres de los niños hemofílicos por su posibilidad de aparición, y la necesidad de identificarlos en el laboratorio mediante las muestras de sangre extraídas en los procesos que hemos descrito anteriormente. La aparición de estos inhibidores redundará en un decrecimiento progresivo en la recuperación del factor infundido y, en consecuencia, la medicación no realiza el efecto *procoagulante* esperado. En general, en estos casos las médicas realizan tratamientos de *inmunotolerancia* exponiendo al paciente a mayores dosis del factor, mientras que suplen el déficit hemostático

reemplazando el tratamiento profiláctico con la infusión de factor VIIa [“factor siete activado”] o “agentes de bypass”, que son también proteínas que intervienen en el proceso de coagulación de la sangre y que pueden generar el coagulo sin el aporte de la proteína desprovista en el paciente hemofílico, aunque se trata de un coagulo “más débil”.

Suele decirse en la jerga del laboratorio que los resultados de los estudios realizados dependen de las condiciones del *sistema reactivo-instrumento*. En efecto, la presencia de esta asociación es la que estabiliza con mayor reproducibilidad la compatibilidad de la red en distintas regiones topográficas, desde Buenos Aires a Tokio, y permite comparar resultados como si estuvieran hechos en un entorno similar. Pero lo que sucede es mucho más complejo. Tal como sostiene la teoría del actor-red, son los objetos los que estabilizan las formas específicas de relaciones sociales (Latour, 2008). El sistema reactivo-instrumento requiere de un operador sensibilizado a sus requerimientos, pero al mismo tiempo limitado en su acceso, en la medida en que cierta inmutabilidad de la actividad del sistema es lo que permite reproducir lo que suele denominarse como relación de causalidad *stricto sensu* (Russell, 1967). Sin embargo, como podemos notar en la serie de registros de campo acá sintetizados, el sistema forma parte de una red más extensa que se resiste naturalmente —excede la convención— al control de la tecnología médica. En el proceso de extracción de la sangre, el niño grita y se mueve, hay que sostenerlo para obtener una extracción limpia, si la muestra se activa no puede ser procesada por el instrumento de medición. En este sentido la técnica corporal es superlativa y las entidades que participan deben actuar a disposición de la correcta obtención de la muestra, sin poner en riesgo la salud del niño. En el caso de Ramiro que tomamos

como ejemplo, sin la interacción de la médica, los enfermeros, la madre, el padre y el hermanito con su celular para contener al niño, las agujas correctamente afiladas conectadas a las jeringas, la medicación previamente preparada en su solvente, la camilla donde acostar al niño, el servicio de hemofilia y enfermedades raras sangrantes, etc., con el fin de obtener una muestra de su sangre, la red hemofilia-laboratorio fallaría en obtener un resultado correctamente procesado, pasible de ser interpretado por la médica para poder elaborar las pautas a seguir en el tratamiento. Los tubos con anticoagulante que luego son transportados al laboratorio son un indicio de que los elementos de la red no son necesariamente inmóviles, pero sí requieren que la disposición y circulación de las entidades que intervienen sean controladas, para que los resultados del laboratorio sean un efecto del entorno purificado por la técnica biomédica (Latour, 2007) y objetiven de manera estandarizada lo que se traduciría a nivel científico como el producto biológico del sufrimiento del sujeto.

En medicina la red expande sus límites topográficos, conecta y circula materiales entre varias localizaciones, que miradas desde un espacio de coordenadas reduccionista de tipo regional, parecen distanciadas entre sí. No obstante, hay una escala de eventos en donde las entidades que interactúan barren con los límites de la red y no puede definirse con claridad qué relaciones y elementos se están accionando. Se trata de los denominados espacios *fluidos* (Mol y Law, 1994). La analogía con este estado de agregación de la materia no es arbitrario. Como muestra el caso de la anemia analizado por los autores, las sustancias corporales parecen estar en el centro de la escena social de las topografías fluidas, y el dominio físico y epistémico se ve dificultado en una red de actancias que se desestabiliza ante su aparición. En hemofilia si bien la acción de extraer la sangre está intermediada por la aguja y la jeringa, la vía

en la vena del bebé hemofílico tiene que ser generada y requiere de una experiencia técnica que no siempre es satisfactoria en el primer intento o en el segundo, porque el cuerpo indócil del niño desestabiliza un vínculo dentro de la red que no está asegurado. El flujo sanguíneo del niño está activo y si no tiene medicación en sangre el riesgo de dañarlo está latente, pudiendo generar un *hematoma post infusión* o un *síndrome compartimental* en el miembro en el que se infundió o extrajo la muestra. La red se fragiliza, se invoca incluso la ayuda de Dios a participar en este proceso. Esta inestabilidad de las acciones y la transformación de los elementos que se insertan unos a otros y se llenan de sustancia mediante un cuerpo vivo, el de un bebé que no coopera con el resto de los miembros, explica la *tensión* en el entorno, una tensión que busca mantener bajo control los límites alterados de la red.

Hacia el interior del cuerpo hemofílico dijimos que, según las médicas del servicio, algunas personas con hemofilia pueden presentir cuando van a tener algún sangrado interno. Pero, sobre todo en el caso de los adultos que realizan el tratamiento a demanda, es decir, luego de los eventos de sangrado, también pueden experimentar si la medicación les hace efecto en el tiempo y de la manera esperada. Cuenta Sonia que es el mismo paciente quien le dice “me parece que no me hace tanto efecto como el otro factor que me ponía” o expresiones similares, y agrega que “eso hoy en día se puede medir, y es real”. “¿Suele ser así como dice el paciente que no le hace efecto?”, le pregunto.

“Sí —responde ella— que no le hace efecto o que le hace menos efecto o le tarda más en sacarle los síntomas. Entonces antes vos decías ¡ah, está loco, imagínate, es lo mismo, es todo factor ocho! Y no es así. Hay diferencias, hay diferencias porque las moléculas son diferentes, de los concentrados, tanto de

los plasmáticos como de los recombinantes. No solamente por los excipientes también por la misma molécula de factor ocho. Algunas tienen la molécula entera, otras tienen el dominio B truncado, otros las purifican de otra manera y entonces hay muchas diferencias. Y la inmunidad de cada uno es única y entonces la diferencia en el resultado del tratamiento también”.

Julia por su parte me comunicó que a veces sucede que el paciente se queja porque siente que la medicación no le hace efecto, pero cuando miden el nivel de factor en la *muestra de sangre post infusión* los resultados arrojan una buena recuperación. Ella atribuye esto a que los pacientes se acostumbran a un tipo de marca, con un envase y una preparación particular y cuando cambia el proveedor de la medicación son reacios al cambio.

En una ocasión ingresa Luciano, paciente de unos 35 años, que se encontraba esperando en la sala. Saluda a Sonia y me mira y saluda, yo estoy sentado en la camilla frente a la silla en la que él se sienta junto al escritorio de la médica. “Funcionó”, le dice a Sonia. “Funcionó, 48 a 72 horas”, refiriéndose a la nueva marca de factor que se aplicó en su casa luego de un fuerte dolor de rodilla, como interpreto de la conversación. Julia me cuenta en una oportunidad que:

“si hay cambio de marca hay que hacer el estudio del inhibidor, y después cuando ya son más grandes y están con profilaxis es una vez por año que se controla. Factor ocho, pruebas de hemostasia, búsqueda de inhibidor. Y ahí se corrige también la dosis. Porque por ahí no llegan y entonces hay que ajustar la dosis, aumentar 500, aumentar 1000. Eso lo vamos viendo, o si están haciendo profilaxis y de repente `me están saliendo hematomas y no sé por qué, de la nada`, bueno, hacemos el laboratorio a ver qué onda. Y así nos pasó con un paciente grande, veintilargos, que venía de una pseudo profilaxis, y de repente dice `me sangra el codo, me pasé y no pasó nada`. Bueno, hacemos el

laboratorio y tenía un inhibidor de bajo título pero un inhibidor al fin. Se aumentó la dosis, viste que cuando sale un inhibidor si es de bajo título vos lo podes mitigar aumentando la dosis del factor, saturándolo. Y no siguió aumentando el factor, así que hubo que cambiarlo a factor siete. Pero fue así, y después volvió con factor ocho, pero bueno a él hay que estar controlándolo con laboratorios más seguidos”.

Entonces **si prestamos atención a aquellos elementos que las médicas califican de *peligrosos* —y que en nuestro espacio social se asocian con sangrados— encontramos los sectores fluidos de la red**, en donde las entidades se vuelven difusas e inarticuladas. Los inhibidores contra la medicación son parte de esta peligrosidad, porque si bien puede evaluarse su desarrollo no puede preverse fácilmente su aparición, en la medida en que —como afirma Sonia— “la inmunidad de cada uno es única”. Los inhibidores son una complicación para el tratamiento y las posibilidades de sangrado aumentan. La persona con hemofilia puede sentir el efecto de la medicación pero hay diferencias en la mirada de las médicas sobre la exactitud de esta experiencia. En ambos casos el laboratorio es el nodo de la red que reproduce con mejores referencias el proceso interno del cuerpo hemofílico. No obstante, aun con su inestabilidad inmanente, la experiencia corporal del hemofílico es un elemento crecientemente articulado a esta red, en la medida en que su sentir del “aura” indica una sensibilidad a los eventos internos de sangrado y de funcionamiento de la medicación. Las médicas utilizan este insumo comunicacional como actos de habla que las ayuda a reconocer el desarrollo del peligro potencial de los inhibidores y, en efecto, prever la manifestación de posibles sangrados espontáneos.

2. El dispositivo de la persona con hemofilia

En las últimas décadas la noción de persona ha sido uno de los ejes de problematización de la antropología contemporánea. El interrogante sobre una de las categorías más naturalizadas en nuestras sociedades industriales había sido presentado por Marcel Mauss (1979) [1938] en su célebre ensayo *Sobre una categoría del espíritu humano: La noción de persona y la noción del “yo”*. Allí Mauss afirma que esta categoría es innata al ser humano y ha estado presente en todas las formas de organización social hasta desarrollarse una concepción más nítida en la actualidad. Mauss advierte que la categoría puede expresarse en el lenguaje de diferentes maneras, no necesariamente a través de un término equivalente al “yo” occidental, sino que puede ser cualquier expresión gramatical que diferencie entre un “sujeto” que enuncia y un “objeto” que es enunciado por aquel. No obstante, el estudio de Mauss es fundamentalmente el de la moral social. Bajo la perspectiva evolucionista de la época, Mauss inicia su argumentación mostrando como en ciertas “sociedades primitivas” como los zuñi o los kwakiutl, los clanes ya contaban con una cantidad de “nombres” definidos, que a su vez tenían asociados una función ritual y una posición en la jerarquía social y en la distribución de emblemas y bienes suntuarios. Los nombres eran heredados del esquema de relaciones mitológico, de modo que esta estructuración social se perpetuaba desde los antepasados y era representada en la escenificación ritual mediante máscaras, trajes o pinturas corporales, así como ciertos comportamientos familiares dentro del clan. Al estar los nombres asociados a las máscaras rituales, los blasones y objetos míticos, la apropiación de estos elementos implicaba la apropiación del nombre, es decir, de la función social preestablecida del personaje en la escena de la vida colectiva. Mauss concluye para estas sociedades que

poseen una “noción de personaje” con la que se inviste al individuo en el drama social, y observa que este movimiento en el que la función social se transforma en una fórmula, llega a nuestras sociedades a través de diversas “instituciones”, como la de “los jubilados”, “los médicos”, etc.

Como es sabido, el sentido original del término *persona/personaje* es el de la *máscara* —a través de la cual resuena (*personare*) la voz. De origen etrusco, el término es incorporado por los latinos quienes le dan a este la concepción jurídica que llega hasta la actualidad, que clasifica la ontología del derecho entre las *personas*, las *res* y las *acciones* (*ibid.*). Encontramos continuidades entre el estudio de Mauss y la investigación histórico-conceptual de la noción de persona que lleva a cabo actualmente Roberto Espósito (2011). Según el filósofo italiano la estructuración más poderosa de la metafísica de la persona está sistematizada en la codificación jurídica romana. Solo *de iure* la especie humana se generaliza en una sola categoría, al mismo tiempo que se separa jerárquicamente en clases de hombres y mujeres definidas por sus diferencias. Pero esta concepción de “la unicidad jurídica adquiere sentido solo si en su delimitación algo queda fuera de ella” (2011: 67), aquello que es desplazado por la máscara: el cuerpo vital. En la Roma que gesta esta codificación, *persona* era el equivalente al ciudadano libre, y libre significaba que no dependía de otro individuo. En efecto, nadie en Roma era *persona* desde un comienzo y para siempre. Los *pater* eran dueños de sus *fili* y de las mujeres de la familia, que por defecto no tenían derechos civiles, con la potestad jurídica de venderlos o quitarles la vida a voluntad. Los esclavos estaban situados en el extremo jurídico opuesto, individuos sin autoridad sobre su propia vida, más cercanos al orden de *las res* que al de *las personas*.

“Desde este punto de vista —afirma Espósito— el mecanismo de personalización no era más que el de despersonalización, y viceversa. No era posible personalizar a unos sino despersonalizando, o reificando, a otros, empujando a alguien al espacio indefinido situado por debajo de la persona. En el fondo móvil de la persona siempre se recortaba el perfil inerte de la cosa” (Espósito, 2011: 73).

Para comprender esta visión del mundo vital el autor apela al concepto de *dispositivo* propuesto por la teoría biopolítica. Según Deleuze (1999) un dispositivo es un haz de relaciones compuesto por un conjunto de elementos de distinta naturaleza (sujetos, objetos, lenguaje) que ejercen un sentido o devenir específico de sus acciones. Cada dispositivo es una forma de enunciación que constituye para un momento histórico específico un “régimen de luz”, es decir, visibiliza ciertos elementos o aspectos de los elementos y oculta otros, que no podrían estar presentes sin esta objetivación particular de las cosas (*ibid.*). A su vez la trayectoria de un elemento hacia otro se ejerce mediante un ejercicio de fuerza que atraviesa al conjunto del dispositivo, y en la rectificación constante de las trayectorias se instaura una red de poder y, junto con ésta, un régimen epistémico sobre el mundo (*ibid.*).

En vinculación con la composición de la persona con hemofilia desde la mirada y la materialidad biomédica, lo cardinal de los dispositivos biopolíticos son su capacidad de componer “líneas de subjetivación” (*ibid.*: 157), de producir dominios específicos del “yo”. La *subjetivación* implica un procedimiento de *sometimiento* hacia otros o hacia uno mismo. El dispositivo de la persona al dividir al ser vivo en dos naturalezas de diferente cualidad, crea subjetividad mediante un proceso de sometimiento o de objetivación. Es decir, la contraparte sometida se vuelve objeto de ese sujeto, al mismo tiempo que este último se constituye como tal. Entonces, desde este

paradigma epistémico que carga de un dispositivo a la noción de persona, “*persona* es aquello que mantiene una parte del cuerpo sometida a la otra en la medida en que hace de esta el sujeto de la primera. Que somete al ser vivo a sí mismo” (Esposito, 2011: 65). Si bien desde fines del siglo XVIII todos los hombres fueron declarados iguales, la separación formal entre diferentes tipologías de individuos es transpuesta al interior del individuo singular, separando dos esferas superpuestas, una intelectual, capaz de razón y voluntad, y por ende plenamente humana; la otra, el cuerpo, relegada a la materia biológica, asimilable a la idea de naturaleza o de máquina inanimada. Siguiendo esta corriente de pensamiento podríamos decir que la noción de persona implicaría entonces, por lo menos tres gradientes principales de tipificación: una interespecífica que divide a entidades humanas o personas de entidades no-humanas; una intraespecífica que distingue una tipología de personas según clasificaciones humanas, de género, de edad, de parentesco, de propiedad, entre otras; y una al interior de la persona como una dualidad que se replica en cada mujer y hombre, mediante la disposición cuerpo/persona en la que se efectúa el sometimiento de una fracción sobre la otra. En todos los casos la persona supone un lenguaje teatral, una presentación jurídica y una metafísica en cuyo “centro se halla la noción de persona, dilatada en sus polos extremos —hasta incluir también lo que de otra manera es declarado *res*, o sea, esclavo— justamente para poder dividir al género humano en una serie infinita de tipologías dotadas de diferentes estatutos...” (Espósito, 2011: 70).

En mi interés por comprender la hemofilia desde la mirada y la materialidad biomédica, la cuarta clave en la que me he visto implicado en el trabajo de campo ha sido la necesidad médica de definir a la *persona* que padece esta patología. Llegados a este punto podemos darnos una idea de cómo el sujeto de la hemofilia es intervenido

mediante el discurso, la técnica y la tecnología médica. En general la tipificación de los usuarios del servicio se realiza mediante la formulación de tres categorías: *Hemofílicos / persona-con-hemofilia / persona-con-una-mutación*, y la diferencia parece estar anclada a la fracción de la dicotomía *cuerpo/persona* que se resalta u oculta.

2.1. Hemofílicos

Empecemos por la primera de estas categorías. Las referencias que las médicas realizan a la condición hemofílica suelen resaltar los aspectos fisiológicos de la enfermedad. Al intentar darme una caracterización general de los pacientes, Julia me mostró un listado con el padrón de personas que acuden al servicio y me explicó cómo estaba confeccionado. Ordenado primero por el tipo de *enfermedad rara sangrante* predominan los casos de hemofilia A, que a su vez están divididos en dos grupos, pacientes con inhibidor y pacientes sin inhibidor. Luego me precisa que al lado de cada uno de los nombres se especifica el nivel de severidad de la patología. Como puede notarse la clasificación elemental del conjunto de los usuarios empadronados responde a un criterio netamente biológico, configurado en función de los resultados que arrojan los estudios del laboratorio, relacionando básicamente el tiempo de coagulación de la sangre con la actividad intracorporal del factor, y en el que se organiza una división principal dentro de las hemofilias, *inhibidor/no-inhibidor*, que busca resaltar fácilmente al grupo más expuesto al riesgo de sangrados.

Sonia, por su parte, propone clasificar a los pacientes por franjas etarias. Esta clasificación responde a la relación histórica del paciente con la tecnología biomédica, específicamente la medicación. Como describimos en la historia de la evolución del tratamiento, ella me hace notar que actualmente el paciente de mediana edad no tuvo

acceso al tratamiento desde que nació, o quizás tuvo un diagnóstico tardío, por lo que tiene una historia de sufrimiento, por los sangrados a repetición, problemas en las articulaciones, consumo de medicamentos analgésicos de todo tipo, opiáceos, sin alguna pauta de control.

“Por dolor —añade Sonia— porque imagínate a una articulación sangrando, que sin factor el dolor es insoportable y el dolor se cronifica, y ese es un paciente que cuando va al médico necesita que el abordaje sea multidisciplinario, porque ya tiene afectadas las articulaciones, necesita el reemplazo del factor, tal vez fue contagiado con HIV o con HCV [virus de la hepatitis C] con los primeros tratamientos con transfusiones de sangre. Así que tiene que tener al infectólogo, al hepatólogo, el psicólogo, el médico del dolor para poder arreglar todo el desarreglo que ellos mismos hacen, quizás el gastroenterólogo porque ya tienen una úlcera. En fin, son pacientes muy complejos desde todo punto de vista. Pero siempre el hematólogo es el pivote, es el centro porque todo tipo de tratamiento invasivo requiere de la infusión del factor deficiente para que se pueda llevar a cabo. Algunos hemofílicos aceptan más rápidamente, otros son más reticentes, son más duros; tienen miedo porque el sufrimiento que tuvieron antes les frena mucho”.

Cuando Julia y Sonia hablan de los “hemofílicos”, por lo general narran el particular devenir del *cuerpo hemofílico* con un escaso nivel de tratamiento, una imagen despersonalizada del hemofílico adulto mayor, que por el nivel de desarrollo de la medicación fueron generando comorbilidades y todo tipo de sufrimientos, que en muchos casos condicionan su movilidad física, su autonomía, y los modos en que se actúan sus vínculos afectivos. Son también para las médicas los pacientes más problemáticos, Sonia cuenta que:

“se pasan el factor cuando quieren, se tratan como ellos creen que está correcto, porque no, para ellos la vida fue así. Cuando tenían un episodio les ponían factor un día, dos días, listo, ya está. Y nosotros sabemos que muchas veces los sangrados no se controlan con dos infusiones. Y después terminan internados, con sangrados cerebrales, múltiples cirugías, con sangrados del tracto digestivo, con anemia severa”.

Recapitulando, ser “hemofílico” es, efectivamente, estar expuesto a la posibilidad de sangrar de forma abundante y espontánea, de acuerdo a un fenotipo particular del paciente, que emerge de la combinación del tipo de mutación genética con la historia clínica de sangrados. **La preminencia del cuerpo se evoca en el desarrollo de anticuerpos contra la medicación, en las enfermedades infecciosas asociadas y las discapacidades motrices, en su sensibilidad a los estados emocionales y a las condiciones climáticas o estacionales, puesto en comparación con el grado de severidad que arrojan los resultados de laboratorio. En todos los casos *la persona es totalizada en su fracción corporal* y es integrada a la vida no en función del factor deficiente, sino de las múltiples intervenciones médicas que, desde la perspectiva de este espacio asistencial, ordenan la historia biográfica del sujeto según los acontecimientos asociados al exceso de dolor y peligro.**

Compartimos con la perspectiva biopolítica de Espósito que bajo el paradigma dualista del dispositivo de la persona, el ejercicio de la categoría nativa de *hemofílico* por parte de las médicas del servicio resalta la corporalidad del sujeto hemofílico y expone **un debilitamiento del vínculo de sometimiento que la *persona* tiene (debe tener) con su propio *cuerpo*. Así, todo aquello *no-hemofílico* que hay en la persona queda atrapado por los impulsos incontrolables del cuerpo, el riesgo de sangrar, que demandan del régimen asistencial el despliegue de las técnicas que permitan**

subsanan lo urgente. Las secuelas son una vida signada por el sufrimiento, que evidencian el fracaso en lograr una personalización del sujeto que supere el atentado contra la propia autonomía, un valor central en la simbólica médica asociado a la salud, llevado a cabo por el devenir específico de estos cuerpos. Entonces, cabría preguntarse ¿cómo se personaliza al sujeto hemofílico?

2.2. *Persona-con-hemofilia*

En el servicio la caracterización nativa de *persona-con-hemofilia* se reconoce en una desafectación creciente de la persona respecto del impulso de su fisiología. El personal asistencial en varias oportunidades me ha dicho sobre las personas con hemofilia que “son especiales”, calificativo dado a estas personas que parece surgir de la asociación entre la representación de que se trata de una enfermedad genética poco común (como ya mencionamos se encuentra dentro de las denominadas “enfermedades raras”) y al vínculo afectivo que suelen desarrollar con las médicas desde muy temprana edad. Es decir, la patología es “especial” (rara), y de mantenerse el tratamiento con el mismo profesional a lo largo del tiempo se genera una relación de confianza poco común en el ámbito médico, en dónde el vínculo médica-paciente también es “especial” (crónico). En la especificidad de la experiencia del vínculo podemos comenzar a ver cómo las médicas perciben a la persona que padece esta condición, conociéndola un poco más allá de la exigencia corporal y su necesidad de atención más inmediata.

Según Strathern (2004) el conocimiento se estima como útil en la medida en que pueda comunicarse, en que circule como información asociada a las cosas. La pertinencia de la información estará dada por la correspondencia entre el valor del

conocimiento incorporado, al conjunto de elementos asociados a un proceso de entendimiento que se esté llevando a cabo sobre un evento específico. Esta propuesta se asemeja a la perspectiva que introduce el concepto de dispositivo. Pero Strathern parece intentar comprender como se genera la integración desde adentro, desde los elementos que son consistentemente interconectados como algo coherente a los valores que son de interés, en este caso, el bienestar o la salud del paciente a través del control de los sangrados. “Las ideas sobre la salud y el bienestar —afirma la autora— apuntan hacia modos en los que las personas son imaginadas en un sentido totalizador” (Strathern, 2004: 8).

Ante mi pregunta sobre por qué se había interesado en el tema de la hemofilia Sonia responde:

“Lo primero que me interesó fue lo que me pareció la complejidad de la hemostasia, que yo no tenía ni idea, o sea ya era médica formada y no tenía ni idea de lo complejo que era y de lo interesante que es y que cada día podemos descubrir cosas nuevas... Como te dije, de personalizar el tratamiento, cada vez más, que el paciente es mío siempre, o sea mío entre comillas pero, que lo veo desde el diagnóstico hasta que muere, no hay diferencias con ser pediatra o ser médico clínico de adultos. Cuando se trata de hemofilia obviamente que hay diferencias en los tratamientos en los niños, en los adolescentes, en los adultos, pero cualquier médico que se dedique lo puede hacer. Hay que dedicarse, hay que estudiar y hay que mirar cada paciente. Pero es eso, o sea, tener ese contacto, conocer todo del paciente, eso me gusta, me interesa mucho siempre. Y ese vínculo que se genera es único también, que quizás con otra especialidad no lo tenés. Un cirujano te ve una vez, te saca la vesícula y quizás nunca más te vea en la vida”.

Como podemos ver, uno de los indicios más fuertes que aparecen en esta forma de subjetivación del hemofílico es la temprana vinculación con la médica, en la que se destaca además la vivencia de la enfermedad en la infancia como un momento condicionante para el futuro de la persona. Una hemofilia detectada antes del primer sangrado articular permite realizar lo que las médicas denominan una *profilaxis primaria* del factor, de lo contrario, cuando comienza a aplicarse después de que se han producido más de dos *hemartrosis* o en presencia de daño articular, se trata de una *profilaxis secundaria*, y esto modifica sustancialmente la posibilidad de que el niño o la niña padezcan otro tipo de comorbilidades por haber sufrido lesiones agravadas a una edad temprana. Esta última situación es lo que comúnmente sucedía antes del acceso a los primeros concentrados de factores como tratamiento profiláctico y que componen los sujetos mencionados en la categoría genérica de *hemofílicos*.

La *persona-con-hemofilia* refiere habitualmente a los hemofílicos que tienen resuelto su diagnóstico en la infancia. Hoy en día la detección temprana de la enfermedad permite iniciar el tratamiento antes de que el paciente desarrolle sangrados importantes con secuelas que den lugar a padecimientos de dolor crónico en la fracción del cuerpo afectada. Por eso **la clave para la personalización del hemofílico es el factor**, la reposición duradera de la proteína deficiente en el organismo mediante las técnicas de infusión. ¿Por qué? Porque la infusión del factor es lo que posibilita la domesticación fisiológica de los sangrados, y el control biomédico de los sangrados espontáneos disminuye en la *dualidad cuerpo/persona* el peso de la corporalidad en la definición de la persona como un todo. Como afirma Sánchez-Criado “la subjetividad siempre ha sido un asunto técnico/tecnológico” (2008: 30).

Entonces en este punto nos diferenciamos conceptualmente de Espósito sobre la concepción biopolítica de un cuerpo encerrado en una persona. Como resaltan los estudios sociales de la ciencia que hemos citado, **la estabilización de lo que denominamos *cuerpo* requiere de un conjunto extrasomático de elementos interrelacionados con éste, a través de los cuales es paulatinamente sensibilizado. En los entornos biomédicos los límites de la corporalidad se tornan particularmente difusos cuando está en juego la continuidad de la vida y se despliegan artefactos como catéteres o concentrados de factores de coagulación para que la persona pueda reintegrarse según los estándares biomédicos y las condiciones materiales intervinientes. El cuerpo *pone en acción* (Mol y Law, 2004) la hemofilia mediante los sangrados visibles o sus percepciones internas, al mismo tiempo que disminuye la percepción médica del peso específico de la persona en su integridad. Por el otro lado un agente externo, *la infusión del factor*, pone al cuerpo en acción mediante un proceso de integración con el medio ambiente biomédico, sea en un entorno asistencial o doméstico, al mismo tiempo que libera el peso de la conciencia de la persona más allá de los límites de sus sufrimientos internos.**

Strathern (2004) sostiene que así como el etnógrafo en un museo lo que hace es mostrar cómo ciertos elementos específicos están interconectados entre sí, formando parte de algo más amplio, la medicina también está integrada por un conjunto de artefactos y tecnologías especializadas, como es el caso de las drogas fabricadas para malestares específicos. Lo mismo sucede con amuletos, remedios o técnicas indígenas como la hechicería, también concebidas como específicos para ciertos males. Entonces algo forma parte de una totalidad en la medida en se explicita la mediación de la circunstancia que los integra, y en este sentido la información que puede ser

incorporada no tiene límites. De hecho, la parte y la totalidad de algo son conceptos situados, la misma totalidad puede ser aún parte de una escala mayor.

¿Cómo se reconoce a la persona como una totalidad en el espacio social biomédico? Strathern sostiene que la especificidad de un tratamiento médico está acompañada por la percepción de la persona sobre aquello por lo que su integridad es afectada y que, al mismo tiempo, refleja un sentido de completación construido a partir de la especificidad de la tecnología médica propuesta como medio hacia el bienestar. Precisamente “las personas pueden usar lo específico como tal para invocar una visión más amplia de ellos mismos” (2004: 7). Este es un tipo de holismo diferente al modelo convencional sistémico, en este movimiento un artefacto podría ser suficiente para apuntar al todo, al mismo tiempo que sigue siendo identificado como un objeto específico. Aquí se trata del *concentrado de factores*, de allí la importancia dedicada en esta investigación. Es un objeto que condensa un contexto más amplio, que hace presente las fuerzas imaginadas que afectan la vida de la persona, y su eficacia radica en la habilidad para invocar a esa totalidad aspirada. Sobre los cambios que posibilita la infusión del factor Julia afirma que “el hecho de que acá puedan hacer la profilaxis es fundamental. Les cambia la vida. Algunos empiezan a caminar derechos, a trabajar, otros empiezan a tener novia, yo repito esto pero realmente creo que son cosas importantes que para nosotros son comunes y para ellos son grandes cambios”. Sin la red biomédica de actancias, sin biodisponibilidad del factor en sangre, no hay estabilización corporal, y sin este tipo de intervención terapéutica la persona con hemofilia no puede encaminarse hacia aquella formulación imaginaria de lo que constituye una persona saludable.

Esta concepción de la totalidad como tal dependerá de la forma cultural y de las particularidades históricas que se materialicen en la acción social, y será en consecuencia para el sujeto histórico, una totalidad fundante de la noción específica de persona que se invoca (Strathern, 2004). En nuestra sociedad en sentido amplio la convención hegemónica sobre el individuo adulto suele representarse mediante simbolizaciones en torno a la figura del varón adulto de clase media, blanco, cisheterosexual, atlético, económicamente independiente, proactivo en el trabajo, sociable, con aspiraciones de crecimiento socioeconómico y cultural, etc. En su célebre trabajo *La presentación de la persona en la vida cotidiana* (1981), Erving Goffman afirma que:

“La sociedad está organizada sobre el principio de que todo individuo que posee ciertas características sociales tiene un derecho moral a esperar que los otros lo valoren y lo traten de un modo apropiado. En conexión con este principio hay un segundo, a saber: que un individuo que implícita o explícitamente pretende tener ciertas características sociales deberá ser en realidad lo que alega ser. En consecuencia, cuando un individuo proyecta una definición de la situación y con ello hace una demanda implícita o explícita de ser una persona de determinado tipo, automáticamente presenta una exigencia moral a los otros, obligándolos a valorarlo y a tratarlo de la manera que tienen derecho a esperar las personas de su tipo” (1981: 25).

Por supuesto, como argumenta Meccia (2005), Goffman está hablando de la representación de los valores dominantes de una sociedad y no de las actuaciones en las que se exige el reconocimiento de proyecciones sobre la persona que convencionalmente son considerados deshonorosas. La *persona-con-hemofilia* es una categoría compuesta por sujetos insertos en la trama simbólica colectiva. Por lo mismo

la valoración de su comportamiento responderá a las convenciones que en el espacio social asistencial se estimen pertinentes.

En la consulta con Pablo, de 6 años de edad, mientras Sonia le revisa la cabeza, la mamá del niño comienza a comentarle que no le deja hacer educación física por miedo a que se lastime. “No, yo quiero que haga, sino le vas a causar un problema psicológico”, le responde Sonia, y agrega que van a cambiar los días de profilaxis de dos a tres días a la semana. Luego Sonia, Pablo y su mamá salen de la habitación. En el pasillo Sonia le dice a la mamá que “si se lastima le tenés que pasar el factor”, y que “él tiene que tener una vida lo más normal posible”. Para las médicas la *sobreprotección de la madre* no es saludable, atenta contra la autonomía del individuo. Al perder el reconocimiento de aquella información que lo particulariza más allá de las exigencias de la enfermedad, el sujeto se despersonaliza. Si aquello que excede su corporalidad, ahora más controlada por la profilaxis del factor, queda en la sombra por la fuerte presencia de su madre, el tratamiento médico falla en dirigir a la persona hacia un mayor grado de bienestar y “es profundamente relevante para la eficacia del tratamiento saber dónde las personas localizan su sentido de bienestar” (Strathern, 2004: 12).

Ya hemos descrito en el capítulo anterior la valoración que las médicas hacen de los vínculos afectivos de parentesco desde la biomedicina, en función de la concepción del proceso de génesis y transmisión biológica de la enfermedad, y cómo explican el sentido de la “culpa” de la madre portadora como una mediación analógica del sentido biológico de origen de la hemofilia, refractario a la figura de la madre convencional. En relación a esto las médicas destacan el vínculo de fuerte dependencia que las personas con hemofilia tienen con la madre, “casi patológico” en sus términos, situación que

sería consecuencia del sentimiento de culpa de la madre por haberle transmitido la enfermedad al hijo. La patologización de este vínculo está directamente asociada a la noción que en el servicio se tiene de la categoría de persona, en conexión con su condición hemofílica. En retrospectiva, desde la anormalidad podemos inferir la concepción del bienestar de esta persona, por medio de extender inversamente este punto de vista sobre la psicología del individuo, hacia aquellos valores que señalamos como centrales para la sociedad. Tal es el caso de *la autonomía del individuo* como valor, que en el espacio asistencial se traduce como un emergente de la condición saludable del hemofílico. Por este motivo, es común ver en las consultas de niños con hemofilia que las médicas le digan a sus madres que no se excedan en sobreprotegerlos, que les permitan hacer gimnasia en la escuela, que no les estén encima todo el tiempo, entre otras variantes, porque les van a ocasionar un “problema psicológico”. Este problema al que se refieren las médicas, recupera la proyección de la imagen de los hemofílicos adultos que no tuvieron acceso al tratamiento profiláctico con concentrados de factores y que, como ellas cuentan, generó entre otras cosas una fuerte dependencia hacia la madre, que asume la responsabilidad por este padecimiento, y por lo mismo, el cuidado de su hijo incluso hasta la edad adulta. “La hemofilia es una patología crónica —dice Julia— una parte es física, una gran parte es psicológica y otra parte es social. Acá le dimos indicación para el psicólogo a casi todos. Fueron tres nada más lamentablemente. Pero hubo grandes cambios, algunos se fueron a vivir solos... Con otros a veces es cómo tratar con criaturas”.

Para Strathern (2004) en la medicina contemporánea *la comunicación* con el/la médica activa un dispositivo que direcciona al paciente a sentir su condición de agente activo, vivo, en el espacio social asistencial. Este procedimiento es valorado por el

paciente porque a través de la conversación con la médica éste se reconecta con aquello que permanece más allá del malestar específico, como algo que excede un fragmento de su ser y le permite **reconocerse como un sujeto integrado**. En términos de Strathern sucede que “un acto específico, compartir información, invoca algo mucho más comprensivo —el respeto hacia la persona como sujeto en vez de como objeto— y ese respeto a su vez activa a la persona completa” (2004: 8). En hemofilia la comunicación permite poner al descubierto aquello que tiene un valor especial para el paciente en un momento determinado, expande su persona más allá de sus características fisiológicas. Al mismo tiempo la esfera del sujeto se complejiza y el tratamiento médico debe adaptarse a las nuevas experiencias de un tipo de persona ahora más activa con el entorno.

“¿Y en qué consiste el tratamiento además de la infusión de la medicación?” —le pregunto a Sonia.

“El enfoque multidisciplinario que nosotros siempre hacemos hincapié más allá del problema del paciente en sí. Y también está su familia. La familia por lo general como viene como herencia genética tienen mucha culpa, porque vienen porque la mamá le pasó el cromosoma X al niño afectado, entonces muchas veces hay problemas de pareja, de culpa, sobreprotección, etcétera. Entonces a la parte psicológica se debería prestar mucha más atención y hacer mucho más por ellos, pero la gente no entiende que cuando vos le decís que vayan al psicólogo o al psiquiatra o un acompañamiento psicológico ellos piensan que vos pensás que ellos están locos. La gente todavía tienen mucha reticencia en ir al psicólogo, algunos van un tiempo después se cansan, como todo. Y después dejan de ir. Después viene la adolescencia y bueno, empiezan otra vez porque ya vienen los problemas del adolescente sin hemofilia, y con hemofilia imagínate. Entonces vuelven, el tema psicológico es bastante complejo. En

general ellos prefieren hablar con el hematólogo o con la hematóloga que los ve. Yo por mi parte desarrollé un sistema virtual para hablar con los niños y adolescentes, por e-mail o por WhatsApp, donde me preguntan las cosas que tienen vergüenza quizás de discutir con sus padres, o con alguien de la familia, aún conmigo personalmente, lo hacen sin problemas en forma virtual. Entonces esto me ayudó mucho, porque cambió mucho de cuando empecé a hacer hemofilia, que los chicos ni me escuchaban, tipo estaban mirando el techo y decían cuando me puedo ir, hasta que se me ocurrió esa idea. Porque ya venía venir el tema piercings, tatuajes, sexual, fiesta, y no podemos tapar el sol con un colador. Hay que ser realista y entonces eso cambió bastante. Mis pacientes andan muy bien la verdad con ese tema”.

Como se aprecia en el diálogo, Sonia propone la comunicación virtual como una técnica dentro del tratamiento médico, con la cual se propone intervenir sobre los conflictos parentales que pueden estar interrumpiendo el devenir esperado del crecimiento del paciente, aquello por lo cual también tiene sentido la aplicación invasiva de la medicación. Nuevamente la medicina vuelve a extender la red asistencial más allá del efector de salud, invadiendo directamente el espacio doméstico, ya recargado de entidades propias del entorno biomédico con kits de infusión, agujas, concentrados de factores, etc., mediante la transmisión a distancia de información con la especialista. Strathern sugiere pensar que el pasaje del tratamiento de “las medicinas” a “la medicina” es una síntesis que indica el desplazamiento del análisis de una malestar específico del paciente hacia una técnica clínica que, al agregar información al procedimiento preexistente, atiende la salud de la persona en su totalidad, es decir, que reconoce a la persona en el paciente. Esta información agregada, en definitiva, conecta a los artefactos con la figura de una totalidad, y en el

caso del usuario del servicio de salud, con el reconocimiento de la singularidad del paciente.

Si como sostiene Espósito (2011), la noción de persona supone en sí misma una distinción continua entre aquello que se acerca o se aleja de su propia definición, creemos que dentro de cualquier relación de fuerzas, el sujeto que ejerce en un espacio social específico mayor legitimidad en su praxis, contiene también mayor capital simbólico como persona que encarna con mayor vitalidad los valores del lugar. Como ya dijimos, la relación médica-paciente es una relación de poder en la que la primera posee a su disposición no solo un saber hegemónico si no la capacidad técnica de manipular las entidades del entorno, el hábitat está a su favor. En efecto, la médica puede activar un mayor grado de personalización del paciente debido a que durante el desarrollo de la interacción asistencial, en el nexo entre todas las entidades del entorno, la médica es quien ejerce el punto de vista desde el cual el paciente es o no es investido como un agente social activo, personalizado, mediante un desplazamiento que introyecta el registro de la vida extrahospitalaria (allí donde el sujeto se realiza), en el plano de la consulta. **En efecto, el cuerpo deja de estar plenamente subordinado al ejercicio de la codificación biomédica, para resituarse en la experiencia de la vida colectiva de la persona, como un acto articulado, y no aislado, sino integrado al devenir de la vida social del paciente.**

2.3. Persona-con-una-mutación

La investigación médica contemporánea concibe que en gran parte de las patologías, los marcadores genéticos son un “factor de riesgo” necesario pero no suficiente, que puede conllevar a la manifestación de la enfermedad, es decir, no

anticipan una determinación genética de las enfermedades, sino riesgos multifactoriales (Hacking, 2006). Como corolario, en la actualidad es cada vez más común que las personas se agrupen en función de compartir estos factores de riesgo, participando en grupos de apoyo mutuo, se trate de personas que viven con alguna enfermedad o discapacidad, así como familiares o amigos de personas que las padecen. Hacking define como *imperativo genético* al “impulso por encontrar fundamentos biológicos, pero sobre todo genéticos, para todas las cosas humanas” (*ibid.*: 81), y sostiene que existe una afinidad entre este fenómeno y la definición de “sociedad del riesgo”, acuñada por Ulrich Beck en 1982, empleada actualmente por las ciencias sociales para referirse a nuestra sociedad contemporánea. Hoy en día, el riesgo no solo se forjaría por la innovación industrial y militar, sino también en cosas que no son hechas a voluntad, como el riesgo de heredar una determinada enfermedad o discapacidad. En términos de Paul Rabinow se trata de identidades “biosociales”, grupos organizados alrededor de una condición biológica (citado en Hacking, 2006: 91). Estos agrupamientos muchas veces devienen en asociaciones de activistas que militan por derechos específicos para las personas con estas condiciones, como ha sido el caso del autismo, del VIH, también de la hemofilia.

Como en otras enfermedades, el perfil genético del hemofílico no es utilizado para el diagnóstico, que como ya hemos descrito, se lleva a cabo fundamentalmente a través de los estudios del laboratorio de hemostasia. No obstante, las médicas argumentan que hay estudios que prueban la correlación entre tipos específicos de mutación con un mayor o menor riesgo de desarrollar anticuerpos contra la medicación. A la luz de esta información, las médicas hacen una lectura premeditada de los resultados del laboratorio y la recuperación de los niveles del factor infundido,

principalmente porque los estudios de hemostasia están sujetos a una serie de variables que participan en el proceso de producción del resultado y pueden sesgarlo. En la jerga biomédica algunas de estas variables se denominan *preanalíticas*, relativas a la administración y obtención de las muestras, de las que acá dimos una imagen; y *analíticas*, dependientes del operador, las técnicas y los reactivos, la tecnología y la calidad del funcionamiento del equipamiento utilizado en el laboratorio. Además, tanto los resultados de los estudios clínicos como del perfil genético sirven como insumo para justificar ante la obra social el tipo de medicación solicitada. Asimismo, en esta etapa del conocimiento biomédico, la administración de una medicación específicamente desarrollada a partir de la caracterización de la “información” genética de la persona, marca la especificidad de la persona a través de la especificidad del tratamiento médico (Strathern, 2004).

Así, la biomedicina contemporánea ofrece a través de la genética una forma de imaginar la unicidad de la persona basada en el cuerpo genético. Pero en hemofilia el imperativo genético que atraviesa la medicina contemporánea, no se limita a la persona que padece la enfermedad, también es ejercido por las médicas del servicio sobre los vínculos de parentesco del paciente. Sin antecedentes familiares, es usual que se solicite el estudio genético a la madre para determinar si la mutación provino de ella, o si se trata de una condición genética propia del niño formada durante la gestación. Por su parte, como diagramamos en el cuadro de Punnett [imagen 2], si el padre es quien tiene hemofilia, no produce incertidumbre sobre la descendencia, las hijas mujeres serán portadoras obligatorias y los hijos varones no heredarán el gen mutado. De contener la madre el sello de la mutación, ante la mirada médica este fenómeno la constituye oficialmente como *portadora*, conocimiento que pretende

justamente anticiparse a una manera alternativa de generar esta información, tener más de un hijo con hemofilia. Como argumentamos en torno a las relaciones de pareja, la identificación de la *mujer portadora* nos coloca en el terreno de las representaciones sobre las compatibilidades e incompatibilidades de intercambio sexual y la *prevención* de la hemofilia. Esta definición de la persona arrastra consigo los principios que la genética contemporánea propone para relacionar el cuerpo con otros sujetos, ya sea en términos de parentesco, con la predisposición al desarrollo de enfermedades, condiciones o conductas que afectan el bienestar propio.

Como sosteníamos en el capítulo anterior, en vinculación a esta trama de disposiciones personales, se interroga el interior del cuerpo del paciente mediante el aparato conceptual de las relaciones de parentesco y se interpela la conducta mediante una ética de los afectos, sobre modos de ser madre, de ser hijo, de ser padre, y de ser afectados biogenéticamente entre sí, con mayor o menor grado de responsabilidad en la intervención sobre aquello que se concibe como el bienestar de la persona. La *especificidad de la persona* que subyace a la medicina genética supone un sujeto que “necesita protección de la intrusión” (Strathern, 2004) de los agentes que se interpongan o alteren la “especificidad” del tratamiento, elaborado a partir de la particularidad genómica de ese sujeto. Por esto, el tratamiento médico en el control fisiológico de la persona y la comprensión epistémica de su condición, incorpora como variables la relación con sus familiares y afines, con sus potenciales parejas o con sus coetáneos en diversos ámbitos como el escolar, el hospitalario o el deportivo. Así, la ética médica trasciende los límites del consultorio, para impregnar normativamente el conjunto de relaciones que estructuran la vida del paciente hemofílico en la cotidianidad.

En síntesis, la categoría de persona parece no tener la capacidad de subsanar el umbral entre *nomos* y *bios*, entre derecho y vida, porque es ella misma la que lo produce (Espósito, 2011). Hecha esta distinción, por lo expuesto hasta el momento, creemos que **la praxis científica que pretendemos rastrear articula siempre ambos elementos con mayor o menor énfasis en la enfermedad o en la persona, y por ello, la materialidad y la técnica biomédica que definen a la persona en su especificidad es constitutiva del mismo proceso que pretende controlar la enfermedad.** El concepto de *técnica* y su descripción como proceso vital a través del cual se estabiliza una corporalidad y una personalidad hemofílica ha sido para nosotros preponderante. Por consiguiente, **describir qué es una persona con hemofilia para los especialistas, en base a la práctica de la atención y tratamiento de la enfermedad, implica obligatoriamente la descripción de la mediación de la tecnología, la biogenética y un saber asociado a lo que la técnica y la tecnología posibilita —y aquí la intervención de la medicación y sus efectos ha sido elemental.** Hacking afirma que, a pesar de lo que argumenten los intelectuales al respecto, “las personas difícilmente pueden evitar pensar en su herencia genética como parte de lo que las constituye, como parte de quienes son, de su esencia” (2006: 92). La presente investigación no se trata de concebir la presencia o ausencia de la condición de persona, sino de **problematizar la intensidad y las alteraciones que esta categoría histórica manifiesta bajo ciertas condiciones de vida, sedimentada en la praxis concreta de un centro asistencial.** Esta transformación es resumida por Sonia como sigue:

“Te contaba que tengo pacientes en el otro servicio, en el otro centro es otra realidad. Empecé a ver esos pacientes que me empezaron a caer y yo decía ¡no puede ser que dos mil dieciocho esté viendo tanta patología, tanta

comorbilidad! Y la verdad que en un primer momento dije, no sé, no sé si voy a poder seguir. Porque me impactaba todo tanto, en forma negativa. ¿Por qué? Porque era muy difícil convencerlos de que estaba mal lo que estaban haciendo. Y que entiendan que había que encarar de otra manera, de dejar de lado, no dejar de lado el pasado, pero, entender que las cosas cambiaron, y adherir al tratamiento nuevo propuesto, al seguimiento. A venir a hacer rehabilitación. La mayoría de los pacientes que vinieron sin caminar, hoy en día caminan. Que vinieron en silla de ruedas, están caminando. Que tenían dolor, o sea las fases de dolor perpetuamente puestas en la cara, hoy en día ya no las tienen puestas más. Ese es un trabajo de hormiga que estamos haciendo desde hace cuatro años. Cambiando la calidad de vida del paciente. Pero eso depende de que el paciente tenga ganas. Y que él entienda y que él adhiera y que no deje. Porque pasa a veces de que adhirió un año y después ya se cansó. Y ahí vuelve todo para atrás. Y ahí se da cuenta, `ay pero yo estaba tan bien', y entonces vuelve. Entonces también hay que tener mucha paciencia con eso, entender la dificultad de las venopunciones en domicilio. Cansa, se cansan. Pero bueno después se dan cuenta de que necesitan. Pero la gran mayoría por suerte de los que empezamos a tratar así y a cambiarles el estilo de vida, la mayoría hoy en día trabaja. Dejaron de ser discapacitados totalmente ¿no? Un cien por ciento de personas que estaban en la cama todo el día tiradas por dolor, o por sangrado, pasaron a tener una vida. No sé si la mejor pero, mucho mejor de la que tenían. Yo por ejemplo cuando te digo de mis niños que verlos crecer, que juegan, que compiten, que son saludables y no tienen problemas, eso es un logro de todos. Del equipo, familia, persona y médico ¿no? Porque solo no puede ninguno. Eso es lo más positivo, verlos crecer como personas con una mutación genética, no como un enfermo”.

De esta manera, Sonia nos señala que las personas con hemofilia de edad adulta y mayores no han podido acceder en la infancia al tratamiento profiláctico, y contrasta su experiencia en otro efector de salud en el que trabaja mayormente con pacientes de este grupo etario. Resalta nuevamente que estos pacientes han tenido en común

historias de sangrados y lesiones importantes, lo que genera en la práctica asistencial un predominio de la necesidad de definir y controlar la situación fisiopatológica de la persona. Actualmente la posibilidad de que este grupo de pacientes pueda acceder a los concentrados de factores les permite alcanzar algunos logros médicos como caminar, o realizar algún tipo de trabajo. A su vez, como podemos ver en la narrativa médica, en el extremo más especializado de la definición de la persona que el personal asistencial realiza, la condición fisiológica de la hemofilia se desvanece gradualmente, haciendo aparecer la posibilidad de pensar que el cuerpo puede estar bajo control y no es necesario concebir a la hemofilia como una enfermedad. Nos encontramos en este escenario con *personas-con-una-mutación*. Esta definición es personificada por los niños con hemofilia, principalmente en pacientes con buenas expectativas de vivir sin artropatías ni secuelas de lesiones y supone, sobre todo en los casos severos, el tratamiento profiláctico primario del factor, desde una edad muy temprana. Esta dicotomía etaria es importante debido a que es en gran medida utilizada por las médicas para describir el devenir histórico de la enfermedad y el tratamiento, contrastar las historias de sangrados, la caracterización de los pacientes y sobre todo imaginar el futuro de la hemofilia, a partir de los avances que van conociendo de los nuevos medicamentos, menos invasivos, que cambiarán sin duda las condiciones de vida de estas personas.

DISCUSIÓN FINAL

En la conclusión de esta tesis me propongo reflexionar sobre cómo impactaron diversos aportes teóricos (fundamentalmente, la nueva antropología amerindia y la teoría del actor-red) en las conceptualizaciones producidas a partir de esta investigación etnográfica, principalmente en torno a la noción de **lo natural y lo social** en el servicio de hemofilia.

En su estudio del sentido común como sistema cultural, Geertz (1994) afirma que en nuestras sociedades la ciencia moderna tiene una influencia profunda sobre la concepción del sentido común. La naturalidad con la que muchas veces lidiamos con las enfermedades o con aquello que consideramos fenómenos naturales mediante conocimientos provenientes del ámbito científico, no son el ejercicio metódico de la ciencia sobre estos eventos, sino la interpretación práctica y transparente propia del sentido común sobre el que se ha depositado el sedimento histórico de la ciencia.

Desde los espacios de producción científicos, incluido el antropológico, la práctica también es el efecto de la influencia estable de pautas de asociación y acción, que muchas veces son naturalizadas como parte del conocimiento que caracteriza la razón de ser de ese tipo de actividad, un sentido común científico asentado en la continuidad de la vida cotidiana de las comunidades científicas. Como nativo de uno de estos espacios, no es posible adoptar una actitud que me posicione por fuera del imaginario local sobre las personas y las cosas, que en nuestro caso se asocia a la hemofilia y a la visión biomédica de las personas con esta enfermedad. Además, el ser trabajador de un laboratorio clínico constituyó un elemento indexical fundamental en el trabajo de campo, que indujo a que las médicas dieran por sentado muchos de los

elementos referenciales en nuestras interacciones. No obstante, la antropología posee una eficacia teórico-metodológica que ha heredado de su historia disciplinar, a través de la cual el antropólogo busca componer la perspectiva reflexiva del otro mediante la experiencia articulada de su propio trabajo. En el análisis sobre las formaciones de grupos, Latour sostiene que:

“los antropólogos, que tuvieron que vérselas con los premodernos y a los que no se les exigió en igual medida que imitaran las ciencias naturales, fueron más afortunados y permitieron que sus actores desplegaran un mundo mucho más rico. En muchos sentidos la TAR, es simplemente el intento de permitir a los miembros de la sociedad contemporánea tanto margen para definirse a sí mismos como el que les ofrecen los etnógrafos” (2008: 66).

Para el desarrollo de este proceso, la mediación de los conceptos a los que recurrimos son una condición y una guía necesaria para echar luz sobre la problemática indagada. Actualmente los estudios sociales de la ciencia comparten conceptos y problematizaciones con la nueva antropología amerindia, entre ellos sobre *la noción de naturaleza*. La virtud de estos enfoques antropológicos sobre la naturaleza de las cosas en los estudios sociales de la ciencia, radica en la transformación de la perspectiva del investigador para pensar la ontología de un tipo de conocimiento caracterizado por su alto grado de especialización y su capital simbólico.

¿Cuál es la relevancia de los conceptos de la nueva antropología amerindia en el estudio de una perspectiva biomédica? La antropología ha tenido una posición privilegiada en la desnaturalización de nuestras formas de habitar el mundo, aportando a los debates dentro de las ciencias sociales conocimientos sobre otros

modos de vivir la condición humana (Descola, 2016). Según el enfoque de la ecología simbólica y el perspectivismo multinaturalista introducidos al inicio de esta tesis, las personas no solo difieren en su cultura, sino también en su naturaleza. Para la primera de estas dos teorías existen cuatro esquemas elementales que modelan cuatro formas de componer colectivos entre humanos y no-humanos, denominados *modos de identificación*: el animismo, el naturalismo, el analogismo y el totemismo. Los modos de identificación son un modelo heurístico de utilidad en antropología para combinar una distinción binaria elemental presente en todos los pueblos del mundo, aquella que supone una *interioridad* y una *fisicalidad* en los existentes que componen una ontología. Esta combinatoria surge de las continuidades y discontinuidades trazadas entre la interioridad y fisicalidad de los existentes que componen cada tipo ontológico reconstruido por el antropólogo (Descola, 2011). En este esquema, Descola recupera el concepto de *animismo* para describir una simetría en la interioridad de los existentes que componen la ontología de ciertos grupos humanos y no-humanos, al mismo tiempo que una fisicalidad distintiva que compone modos particulares de afectar y ser afectado, propia de cada especie (Descola, 2012). Es decir, el animismo agrupa entidades sosteniendo que todas son similares por sus características espirituales, pero difieren radicalmente según tipo de cuerpo con el que están dotados. Esta presentación del animismo nos es de suma importancia en la medida en que nos permite distinguir la ontología que predomina en nuestras sociedades industriales, el *naturalismo*.

El naturalismo se caracteriza por una discontinuidad en la interioridad que compone la existencia de humanos y no humanos (ya sea mediante el alma, el espíritu, la mente, la cultura o cualquier otra marca de ruptura) y una continuidad en la

fisicalidad de los existentes, entendida aquí sobre todo en términos “biológicos” (Descola, 2011). Es decir, a diferencia del animismo el naturalismo delinea sus similitudes entre entidades en base a rasgos físicos. Este descubrimiento estuvo muy presente en el estudio de cómo los científicos se relacionaban con los no-humanos en la producción de los hechos científicos (Latour, 2009).

A partir de la ecología simbólica la naturaleza deja de ser un recurso para convertirse en un tema altamente controversial (*Ibid.*). Si el centro de la cuestión es la noción de naturaleza, en nuestro caso es la naturaleza según la hematología biomédica. En este sentido, la composición de las ontologías según estos enfoques son teorías clave que nos permiten objetivar la relación de las médicas con la naturaleza. Como hemos visto a lo largo de la investigación, las médicas del servicio poseen una definición científica de la corporalidad del sujeto hemofílico, asociada al fenómeno de los microsangrados y el desequilibrio hemostático. Asimismo, es posible controlar los sangrados si se recurre a una proteína exógena producida industrialmente y, entre otras acciones, a la mediación de una tecnología que permite incorporarla al cuerpo del paciente. Pero lo que no es explícito es que todo este asunto supone una idea convencional de la naturaleza, que lleva a las personas a percibir y experimentar el mundo no-humano como algo ajeno al tipo de relación social que los humanos tienen entre sí. Sin embargo, como advierte Descola (2016), los modos de identificación son modelos teóricos y están presentes en los cuatro tipos de ontologías, con predominio de ciertos modos de relación entre humanos y no-humanos sobre otros. Ahora, en la comparación de ciertas experiencias que difieren por sus esquemas ontológicos, el problema es cómo mediar el pensamiento amerindio sin diluirlo en la filosofía occidental (Latour, 2009). Lo que nuestra experiencia de campo nos invita a reflexionar

es que, lo que para el perspectivismo y el animismo implica una concepción transformacional radical del cuerpo y una existencia interior compartida entre los existentes que pueblan el mundo, en hemofilia involucra una modificación en la definición sociofisiológica de la subjetividad, menos disruptiva, al interior del propio ser.

Al estar la diferenciación radicada en la razón, codificada en la categoría de persona, nuestra investigación sobre la noción de persona asociada a la condición de la hemofilia, nos aproxima a la forma ontológica específica que el naturalismo adopta en este espacio social. Aquí la exterioridad del sujeto —su cuerpo biológico— si bien plantea una continuidad con otros seres vivos propia de este tipo de ontologías, padece una continuidad asimétrica interna en función del grado de control terapéutico de los síntomas de la condición hemofílica. En otras palabras, la especificidad de la persona, su interioridad, se abre a los valores que el mundo demanda a la condición humana, a medida que su fisicalidad sangrante queda subsumida en dominio de la subjetividad. De este modo, desde la mirada médica la naturaleza del hemofílico es una fisicalidad que se expande al mismo tiempo que su interioridad se contrae²⁴, y la mediación técnica de integración a la red no-humana se propone compensar e invertir este proceso.

El colectivo no-humano, más cercano al cuerpo que a la conciencia, con los que se experimenta una relación de dominación epistémica y manipulación técnica, conforman un equipamiento del mundo diferenciado de los seres humanos. Pero además del instrumental biomédico, los genes, los modelos de la herencia y la

²⁴ Como argumentamos en la parte II de la tesis, la especificidad ontológica de la persona, espiritualidad o conciencia, se amplifica o disminuye en relación a los valores centrales de un grupo social.

conceptualización de la transmisión de la información genética, son insumos cuya existencia interviene como agencia no-humana, fundamentalmente como mediadores en la comprensión y diferenciación de las relaciones de parentesco. De este modo los vínculos de parentesco se conciben como naturales y son reconocidos como algo dado por fuera de la voluntad humana. En consecuencia, los “lazos biogenéticos” se articulan en el campo del *reconocimiento* de lo natural, aquella *exterioridad* continuada en la cadena no-humana, por tanto susceptible de ser intervenida técnicamente. No obstante, en hemofilia observamos otra particularidad que me fue evocada a partir del estudio de la socialidad amazónica descrita por Belaunde (2006): la figuración ontológica sobre la participación de los progenitores en la composición de la corporalidad del hijo también recupera un componente ético afectivo, anclado a la conceptualización del devenir del sustrato sanguíneo. Como hemos descrito, en la hemofilia se evoca una participación asimétrica de los padres en la composición del sujeto padeciente. El vínculo *madre-hijo* se expresa médicamente como una relación *portadora-hemofílico* y la filiación materna se resalta por la mediación de la codificación genética, que forma un tipo de vínculo narrado en términos de responsabilidad dentro de la etiología de la enfermedad. Aquí también se desarrolla una ética afectiva vehiculizada a través de la sangre. La condición sangrante del paciente se asocia a la filiación sanguínea con la madre, y el exceso de sangre característico de esta patología evoca sentimientos de culpa y deseos de sobreprotección (otros excesos, afectivos en este caso). El reconocimiento de la importancia de las teorías del cuerpo y la persona en los estudios de parentesco hizo que esta similitud fuera posible, justamente por la alteridad que revela la

conceptualización de la sangre en la conformación de la corporalidad, el género y el pensamiento afectivo entre parientes en la ontología amazónica.

En consonancia con estos enfoques ontológicamente orientados, a diferencia de la sociología convencional que postula la existencia *a priori* de los grupos a partir de alguna “fuerza”, sea la que fuere, que presupone la inercia social que los mantiene unidos, para la teoría del actor-red ni la sociedad, ni lo social existen (Latour, 2008). Son los actores que participan en el colectivo los voceros que exclaman por la necesidad de existencia de determinado grupo, y buscan maneras de delinearlos y definirlos en relación a otros²⁵.

Las médicas del servicio de hemofilia, al igual que cualquier colectivo, al mismo tiempo que se asocian de manera específica e interaccionan con un conjunto de entidades tecnológicas, personas, sustancias corporales, que circulan por el ambiente de trabajo, poseen una definición de cuáles de ellas pertenecen al dominio de lo social y cuáles al dominio de lo natural. La siguiente frase de Julia sintetiza un aspecto teórico-metodológico importante, que a lo largo de este trabajo entendimos como un elemento orgánico del sentido común biomédico: “Desde el conocimiento científico muchas veces los aspectos sociales son dejados de lado y son muy importantes. Nos concentramos en los estudios de farmacocinética y la parte estadística, y la vida del paciente queda de lado”.

Este es un presupuesto generalizado en los espacios de salud. Los profesionales al mismo tiempo que reconocen una víctima en el paciente por no ser atendidos “los aspectos sociales”, formulados como influyentes en la práctica asistencial, *obvian* que

²⁵ “Si hemos de explicar la inercia –afirma Latour-, la durabilidad, el alcance, la solidez, el compromiso, la lealtad, la adhesión, etc., no es posible hacerlo sin buscar vehículos, herramientas, instrumentos y materiales capaces de proveer tal estabilidad” (*ibid.*: 58).

este suceso está fragmentando a la persona, expulsando su socialidad fuera del consultorio médico. De esta manera, la práctica científica-técnica es diferenciada como un ejercicio purificado de la práctica cultural y no se identifica a sí misma como práctica social médica. Esta fragmentación asimétrica de la vida es constitutiva del modelo biomédico, una convención que imagina “la vida [personal] del paciente” como algo que puede “quedar de lado”.

Nuestro ejercicio antropológico nos permitió objetivar el hecho de que *los aspectos sociales* no están afuera del consultorio médico, sino que por el contrario, el consultorio forma parte de una red de agencias sociotécnicas que compone significativamente la vida social del usuario del servicio de salud. En relación a nuestro objetivo inicial de investigación, el efecto es una mirada que intensifica la subjetividad o el sometimiento del paciente, bajo el paradigma del dualismo cuerpo/persona, propio de las ontologías naturalistas. Cuando se dispone la maquinaria institucional para producir ecuaciones que permiten sistematizar la medición de los eventos fisiológicos, “la parte estadística” que afirma Julia, los valores institucionales se concentran en torno a una forma de socialidad en la que el paciente es afectado, sensibilizado y estimulado a realizar una práctica cognitiva específica. Esta praxis integra la vida social de la persona, tanto del paciente como de las médicas.

La asimetría que explica los fenómenos sociales como una entidad autónoma, es subsidiaria de una episteme que calibra los acontecimientos médicos en base a una *continuum* de realidad, es decir, una convención de niveles de realidad en la que ciertos eventos se adecúan con mayor eficiencia a la materia prima del mundo, mientras que otros eventos requieren de una explicación *ad hoc* que permita como derivación y en menor grado, entender su funcionalidad “material”. Siguiendo a

Latour (2014), los primeros corresponden al conjunto de prácticas entendidas como “técnicas”, mientras que los segundos son tratados como acciones “simbólicas”. En consecuencia, toda acción que adquiere la característica de “técnica” deviene analógicamente en alguna forma de materialidad, mientras que la “eficacia simbólica” parece no tener peso en los colectivos de Occidente, mucho menos en aquellos que habitan espacios sociales basados en la ciencia y la tecnología. Pero esta demarcación que ata la materia a la técnica, ignora el espectro híbrido de imágenes, presupuestos, pensamientos, inseguridades, movimientos, objetos, creencias, narrativas, silencios, miedos que se ensamblan al momento de *poner en acto* un evento científico o asistencial.

La proposición que hicimos mediante la teoría del actor-red permitió rastrear cómo las simbolizaciones de la sangre y las simbolizaciones sobre el parentesco en hemofilia son un agregado de *conexiones parciales* entramadas en la técnica biomédica. Así, un conflicto familiar puede producir un evento de sangrado que se inscribe en la historia de sangrado del paciente, esta narrativa a su vez configura el sentido de un patrón de sangrado específico, que requiere de determinados estudios de coagulación en el laboratorio. En efecto, se asocian vías de acceso venoso y factores antihemofílicos y se extraen muestras de sangre para su procesamiento en equipos automatizados. Para ello es eficaz cantarle al niño para que no se mueva y tranquilizar a la madre, que cree ser responsable por transmitir la enfermedad a su hijo, informando que la infusión endovenosa del factor es lo mejor que pueden hacer por él. Este proceso es un bosquejo de lo que la TAR denomina *principio de simetría*

*generalizada*²⁶, y en nuestra investigación nos permite reensamblar lo que a lo largo de este informe entendimos como *técnica biomédica* en sentido amplio. La *mirada* y la *materialidad* biomédica, o en términos análogos, la *simbolización* y la *técnica* sobre la persona con hemofilia descrita en este efector de salud, son la expresión analítica de un mismo proceso asistencial. Cuando Sonia le canta al niño para que no llore y no se mueva o el enfermero le habla cariñosamente para insertar correctamente la aguja en la vena del bebé, están aplicando la técnica médica; cuando Julia lleva a cabo talleres de infusión de la medicación o realiza estudios de farmacocinética, está pensando afectivamente en la vida personal del paciente. Así, la técnica médica resuena en todos estos acontecimientos de la vida que buscan mantener estable el flujo de la red biomédica y esto tiene efectos en el cuidado del paciente.

Otros estudios desde la psicología sobre la hemofilia diferencian las particularidades subjetivas que caracterizan a las personas con hemofilia, entre las que se suele mencionar la sobreprotección de los hijos por parte de sus madres, debido a un “complejo de culpa”, la falta de autonomía del enfermo generada por el exceso de cuidados y dificultades para sociabilizar, debido al estigma que se asocia a una condición de riesgo que, entre otras cosas, los limitan desfavorablemente en el entramado de relaciones, tanto en “la dimensión económica” como en “la social” (por ejemplo Carruyo *et al.*, 2004; Isidro de Pedro, 2002). Con algunos matices, la mayoría

²⁶ “El principio de simetría generalizada refiere entidades que en su forma, significado y atributos son resultado de sus relaciones con otras entidades. En semejante razonamiento ningún material detenta cualidades inherentes o posee esencia, ya hablemos de seres humanos o agentes no humanos. Dualismos como los que hemos mencionado más arriba [sociedad y naturaleza] pasan de ejes articuladores de cualquier razonamiento sobre el mundo que nos rodea a meros efectos, y pierden su papel de parámetros inmutables e indiscutibles del orden de las cosas. Tanto las entidades que denominamos sociales como las llamadas naturales son construcciones o emergencias de redes heterogéneas, de entramados compuestos por materiales diversos cuya principal característica es precisamente la mencionada heterogeneidad que se da entre ellos” (Tirado y Domènech, 2008: 47).

de estas investigaciones en hemofilia responden al binomio de abordajes que podríamos llamar biomédico y psicosocial. A su vez, dentro de estos últimos, los estudios denominados de “calidad de vida” intentan dar cuenta de la adecuación de los individuos a las exigencias del ambiente, según su percepción y la de sus familiares, en función de factores biológicos, psicológicos y socioculturales (Muñoz Grass y Palacios-Espinosa, 2015).

Este último enfoque posee para la antropología el interés de otorgar importancia a la especificidad del contexto en el cual las personas son evaluadas. No obstante, se evalúa la vida de una persona con hemofilia a partir de una encuesta, lo cual agrega al sesgo del investigador y de la persona evaluada, el monopolio de este instrumento de medición, que prefabrica el resultado del análisis sobredeterminando lo que es importante indagar *por fuera* de las *prácticas concretas*. Esta metodología tradicional de investigación de la vida de los usuarios del servicio de salud, tiende a replicar las divisiones de las disciplinas académicas como dimensiones particulares de la vida de los agentes, para quienes lo biológico, lo psicológico y lo sociocultural si bien interconectados, serían dominios independientes de la realidad, con un valor específico mayor en los aspectos “biológicos” (Ingold, 1990).

Por su parte, desde la antropología de la salud podemos categorizar, a grandes rasgos, tres programas que en mayor o menor medida aquí también retomamos: los enfoques genealógicos como los desarrollados por la perspectiva biopolítica (Foucault, 1990, 1996); los enfoques relacionales que buscan caracterizar modelos de prácticas y representaciones sociales para los grupos culturales involucrados, sus condiciones materiales y momentos de conflicto (Menéndez, 1994); y los enfoques fenomenológicos, que sostienen la centralidad en la experiencia y la corporalidad,

como fuente y como objeto de conocimiento del padecimiento o malestar de la persona (Alves, 2006; Good, 2003). En algunos casos, las ciencias sociales por su lado han completado los enfoques biomédicos con su opuesto invertido, estudios que tienden a obviar el aspecto convencionalmente biológico de la enfermedad, diferenciando “los aspectos sociales” de la experiencia de la atención y tratamiento de la enfermedad. Como resultado, gran parte de las técnicas y tecnologías biomédicas que están directamente articuladas al cuerpo y la composición de los aspectos significativos de la persona afectada, quedan en la oscuridad de la investigación.

Nuestro análisis se inscribe dentro de los estudios que sostienen que es posible participar del estudio de la enfermedad, mediante un trabajo etnográfico de la praxis médica sobre la persona enferma. Esta aproximación es además necesaria, si el objetivo es evidenciar cómo los cuerpos son sensibilizados en el espacio social asistencial, mediante la intervención científica y tecnológica que posibilita el despliegue de las estrategias de control y tratamiento de la enfermedad. En la producción cotidiana de la atención de la enfermedad de la hemofilia, el cuerpo del enfermo es atravesado por técnicas y discursos específicos que lo componen diferencialmente, mediante recursos tecnológicos e instrumentos de medición necesarios para la atención y tratamiento de esta condición sangrante. Estos instrumentos y técnicas son generalmente dejados de lado o puestos en segundo plano en las investigaciones de la antropología médica y la psicología, orientándose a los estudios del “padecimiento” y dejando a la enfermedad bajo el resguardo de la biomedicina (Mol, 2002).

No obstante, toda perspectiva proyecta el punto ciego de su posicionamiento. Recuperemos también algunas críticas realizadas a la teoría del actor-red (Tirado y

Domènech, 2008), para dialogar algunas respuestas a partir de nuestro estudio. Una de ellas sostiene que la simplicidad en la descripción de las acciones que supone el principio de simetría generalizada, lleva a retornar a la *supremacía dada a la voz de los científicos*, quienes detentan las herramientas conceptuales para hacer hablar a los actantes en sus propios términos y determinar su poder de agencia. A esta afirmación podríamos sugerir, siguiendo a Wagner, que la legitimidad narrativa sobre el mundo es un ejercicio diferenciante en la cultura científica en general, y de nuestro efector de salud en particular, fundado en la actuación eficiente del conocimiento sobre los cuerpos, que ya hemos descrito.

Mediante nuestros insumos analíticos hemos intentado plasmar el carácter inventivo de estas acciones, que irrigan las relaciones de estabilización del conocimiento. El análisis antropológico puede ser más o menos complejo, pero la eficiencia en la articulación etnográfica de las prácticas debe ser una apelación constante, por ejemplo, para mostrar la elemental importancia de la profilaxis y el sometimiento fisiológico y mescabo subjetivo al que se lleva a las personas con hemofilia, cuando se realiza el corte de este tipo de tratamiento a los 18 años de edad. También hicimos uso de la transcripción de ciertos *registros de campo*, y aunque siempre hay un proceso de selección previo, situar el sujeto de la frase es un artefacto que desliga un poco más el acontecimiento del resto de las interpretaciones que en relación a este realizamos, como mecanismo que permite revelar ciertos ensamblajes teóricos en el momento de escritura.

Otra crítica sostiene que *el privilegio de las metáforas agónicas en la producción del conocimiento científico* soslaya otras como el papel del género y la sexualidad en la producción tecnocientífica y el carácter genérico del analista que imprime en sus

propias descripciones. En nuestra investigación, la composición médica de la sexualidad aparece como un tema fundamental dentro del estudio del parentesco, como clave para comprender la hemofilia en este efector de salud. Sin embargo, reconocemos que esta problematización puede ser potencialmente objeto de una pesquisa más intensiva y transversal. Como puede evidenciarse fácilmente, en este trabajo no buscamos adscribir a una teoría-bloque que aporte la totalidad de las ideas para pensar la hemofilia y los actores involucrados. En asociación con la TAR preferimos desplegar a lo largo de la investigación un conjunto de dispositivos conceptuales que, de acuerdo a nuestras posibilidades, nos permita comprender el propósito principal que da nombre a esta investigación de manera extensiva.

También sería importante preguntarse si las convenciones que desde la mirada y la materialidad biomédica son constitutivas de la personalidad del paciente, forman parte de la información través de la cual ellos apuntan a la compleción de su subjetividad, si permanecen en la actividad cotidiana más allá del ámbito asistencial o cómo se alteran al transitar otros espacios sociales. Este asunto igualmente podría ser motivo de otra investigación. Aquí nos hemos enfocado en explorar la técnica biomédica, dando cuenta del paciente en la medida en que advertimos que “la persona se reconoce en su totalidad cuando los valores que aprecia son a su vez valorados por otros” (Strathern, 2004: 14). En otros términos, al tratarse de una enfermedad definida como crónica y hereditaria, comprender la práctica social médica resulta relevante porque las estrategias técnicas —en el sentido amplio que acá le damos— empleadas por los especialistas del ámbito asistencial, participan en la socialización temprana de la vida de las personas con hemofilia, y en relación a ello, intervienen activamente en la configuración de su bienestar sociomaterial. Esto implica

además, que conocer cómo los tratamientos sensibilizan al grupo de una manera particular, es significativo para reconstruir los efectos emergentes del proceso de atención, dado que los objetivos de una acción pueden ser alcanzables, pero los valores de un grupo social son guías constantes para la acción, no algo verdaderamente realizable. Dicho todo esto, anhelo haber colaborado humildemente en brindar herramientas para una mayor comprensión de la cultura asistencial de la hemofilia, visibilizar posibles tensiones y, en consecuencia, complejizar los conocimientos implicados en los programas de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albert, B. (2006). 'Freezer anthropology' e bioética: o caso do sangue yanomami. Em: B. Ricardo y F. Ricardo (Eds.), *Povos indígenas no Brasil: 2001/2005* (pp. 337-340). São Paulo: Instituto Socioambiental.

Alves, P. C. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*, 22, 1547-1554.

Appadurai, A. (1991). Introducción: las mercancías y la política del valor. En: *La vida social de las cosas. Perspectiva cultural de las mercancías* (pp. 17-87). México: Grijalbo.

Alzogaray, R. A. (2004). *Una tumba para los Romanov (y otras historias con ADN)*. Buenos Aires: Siglo XXI editores.

Balkaransingh, P., & Young, G. (2018). Novel therapies and current clinical progress in hemophilia A. *Therapeutic advances in hematology*, 9(2), 49-61.

Belaunde, L. E. (2006). A força dos pensamentos, o fedor do sangue: hematologia e gênero na Amazônia. *Revista de Antropologia*, 49(1), 205-243.

Copet-Rougier, E. (1996). Alianza. En: P. Bonte y M. Izard (Eds.), *Diccionario de Etnología y Antropología* (pp. 50-54). Madrid: Akal.

Bossert, F., Sendón, P. F. y Villar, D. (2012). Introducción. Relevancia y actualidad de los estudios de parentesco en antropología. En: *El parentesco. Textos fundamentales* (pp. 14-77). Buenos Aires: Biblos.

Briggs, C. L. (1986). Técnicas de entrevista con relación a los repertorios metacomunicativos nativos; o con relación al análisis de errores de comunicación. En: *Learning how to ask: A sociolinguistic appraisal of the role of the interview in social science research* (traducción de S. Otegui y V. Fernández Battaglia, revisión técnica de C. Curtis y L. Goluscio). Cambridge: Cambridge University Press.

Carruyo-Vizcaíno, C., Vizcaíno, G., Carrizo, E., Arteaga-Vizcaíno, M., Sarmiento, S., & Vizcaíno-Carruyo, J. (2004). Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad. *Investigación Clínica*, 45(3), 257-267.

Carsten, J. (2011). Substance and relationality: blood in contexts. *Annual Review of Anthropology*, 40, 19-35.

----- **(2013).** Introduction: blood will out. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 19, S1-S23.

Castro, H. E., Briceño, M. F., Casas, C. P., & Rueda, J. D. (2014). The history and evolution of the clinical effectiveness of haemophilia type a treatment: a systematic review. *Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion*, 30(1), 1-11.

Collier, J., Rosaldo, M. Z., y Yanagisako, S. (1997). ¿Is There a Family? New Anthropological Views. En: J. Lancaster y M. Di Leonardo (Eds.), *The gender/sexuality reader: culture, history, political economy* (pp. 71-81). London: Routledge.

Deleuze, G. (1999). ¿Qué es un dispositivo? En: *Michel Foucault, filósofo* (pp. 155-163). Barcelona: Gedisa.

Descola, P. (2001). Construyendo naturalezas. En: Ph. Descola y G. Pálsson (eds.), *Naturaleza y sociedad. Perspectivas Antropológicas* (pp. 101-123). México: Siglo XXI Editores.

----- **(2005).** *Las lanzas del crepúsculo. Relatos Jíbaros, Alta Amazonia*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

----- **(2011).** Más allá de la naturaleza y de la cultura. En: L. Montenegro Martínez (ed.), *Cultura y Naturaleza. Aproximaciones a propósito del bicentenario de la independencia de Colombia* (pp. 54-77). Bogotá: Jardín Botánico de Bogotá José Celestino Mutis.

----- **(2012).** El animismo restaurado. En: *Más allá de naturaleza y cultura* (pp. 199-220). Buenos Aires: Amorrortu.

----- (2016). *La composición de los mundos. Conversaciones con Pierre Charbonnier*. Buenos Aires: Capital intelectual.

Douglas, M. (1973). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo Veintiuno de España.

----- (1996). *Cómo piensan las instituciones*. Madrid: Alianza Editorial.

Esposito, R. (2011). *El dispositivo de la persona*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Evans-Pritchard, E. E. (1976). *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*. Barcelona: Anagrama.

Foucault, M. (1990). Historia de la medicalización e Incorporación del hospital a la tecnología moderna. En: *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación* (pp. 85-120). Madrid: La Piqueta.

----- (1996). Del poder de soberanía al poder sobre la vida. Undécima lección, 17 de marzo de 1976. En: *Genealogía del Racismo* (pp. 193-214). La Plata: Altamira.

----- (2001). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo XXI Editores.

Franchini, M., & Mannucci, P. M. (2012). Past, present and future of hemophilia: a narrative review. *Orphanet journal of rare diseases*, 7(1), 24.

Franklin, S. (2003). Re-thinking nature—culture: Anthropology and the new genetics. *Anthropological theory*, 3(1), 65-85.

----- (2013). From Blood to Genes? In: *Blood and kinship: matter for metaphor from Ancient Rome to the present* (pp. 285-320). New York: Berghahn.

Geertz, C. (1994). El sentido común como sistema cultural. En: *Conocimiento Local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas* (pp. 93-116). Barcelona: Paidós.

Gélard, M. L., & Héritier, F. (2010). Entretien avec Françoise Héritier. *Corps*, (1), 5-12.

Godelier, M. (2004). Les composantes de la parenté. Dans: *Métamorphoses de la parenté* (89-100). París: Fayard.

Goffman, E. (1981). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goldman, M. (2011). O fim da antropologia. *Novos estudos CEBRAP*, (89), 195-211.

Good, B. J. (2003). La antropología médica y el problema de la creencia y Cómo construye la medicina sus objetos. En: *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica* (pp. 21-60 y 129-168). Barcelona: Edicions Bellaterra.

Gouldner, A. (2001). Sociología y subsociología. En: *La crisis de la sociología occidental* (pp. 27-63). Buenos Aires: Amorrortu.

Hacking, I. (2006). Genetics, biosocial groups & the future of identity. *Daedalus*, 135(4), 81-95.

Hansen, K. (2002). Ingesting menstrual blood: Notions of health and bodily fluids in Bengal. *Ethnology*, (41)4, 365-379.

Helman, C. G. (1981). Disease versus illness in general practice. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31(230), 548-552.

Henare, A., Holbraad, M., & Wastell, S. (Eds.) (2007). Introduction: Thinking through things. In: *Thinking through things* (pp. 1-31). Londres: Routledge.

Héritier, F. (2000). Articulations et substances. *L'Homme* 154-155, 21-38.

----- **(2014).** A identidade Samo. *Revista de @ntropologia da UFSCar*, 6(1), 25-40.

Huyard, C. (2009). How did uncommon disorders become 'rare diseases'? History of a boundary object. *Sociology of health & illness*, 31(4), 463-477.

Ingold, T. (1990). An anthropologist looks at biology. *Man*, (25)2, 208-229.

Isidro de Pedro, A. I. (2002). Afrontamiento y mejora de la calidad de vida en afectados de hemofilia. *Psychosocial Intervention*, 11(3), 333-347.

Lahire, B. (2006). Arriesgar la interpretación. En: *El espíritu sociológico* (pp. 41-65). Buenos Aires: Ediciones Manantial.

Lakoff, G., & Johnson, M. (2009). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

Latour, B. (1983). Give me a Laboratory and I Will Raise the World. En: K. Knorr-Cetina y M. Mulkay (eds.), *Science Observed: Perspectives on the Social Study of Science* (pp. 141-170). Londres: Sage.

----- **(2004).** How to talk about the body? The normative dimension of science studies. *Body & society*, 10(2-3), 205-229.

----- **(2008).** *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.

----- **(2009).** Perspectivism: 'Type' or 'bomb'? *Anthropology today*, 25(2), 1-2.

----- **(2014).** Technical does not mean material. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4(1), 507-510.

Lévi-Strauss, C. (1981). *La vía de las máscaras*. México: Siglo XXI Editores.

Malinowski, B. (1975). *La vida sexual de los salvajes del noroeste de la melanesia*. Madrid: Ediciones Morata.

Martin, E. (1992). The end of the body? *American ethnologist*, 19(1), 121-140.

Mauss, M. (1979) [1938]. Sobre una categoría del espíritu humano: la noción de persona y la noción del 'Yo'. En: *Sociología y antropología* (pp. 307-333). Madrid: Tecnos.

Meccia, E. (2005). El teatro que no representa. Una reseña tardía con algunas reflexiones actuales de La presentación de la persona en la vida cotidiana de Erving Goffman. *Revista Argentina de Sociología*, 3(4), 161-168.

Menéndez, E. (1994). Le enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades*, 4(7), 71-83.

Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.

Mol, A., & Law, J. (1994). Regions, networks and fluids: anaemia and social topology. *Social studies of science*, 24(4), 641-671.

----- **(2004).** Embodied action, enacted bodies: The example of hypoglycaemia. *Body & society*, 10(2-3), 43-62.

Muñoz Grass, L. F., & Palacios-Espinosa, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *Revista Ces Psicología*, 8(1), 169-191.

Overing, J. (1977). Orientation for paper topics & Comments. En: *Social time and social space in Lowland South American societies. Actes du XLII Congrès International des Américanistes*. París.

Overing, J. & Passes A., (eds.) (2000). Introduction: Conviviality and the opening up of Amazonian anthropology. *The anthropology of love and anger: the aesthetics of conviviality in native Amazonia* (pp. 1-30). Londres: Routledge.

Padawer, A., Pico, M., Liebling, T., Pérez, A., Porsella, R., Villahoz, M. (2019). El papel de la reflexión metodológica y la actualidad de la observación-participante en la antropología contemporánea. Entrevista a Cecilia Hidalgo. *QueHaceres*, 4, 87-92.

Pedersen, L. (2002). Ambiguous bleeding: purity and sacrifice in Bali. *Ethnology*, (41)4, 303-315.

Recoder, M. L. (2011a). Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro, *Papeles de Trabajo*, 21, 80-98.

----- **(2011b).** Médicos, pacientes y consultorios. Un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del VIH/Sida. *RUNA, archivo para las ciencias del hombre*, 32(1), 63-82.

Roca, A. (2013). Entre vivos y muertos. Ponencia presentada en la IV Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, 25 de septiembre. Campinas.

Russell, B. (1967). Sobre la noción de causa. En: *Misticismo y lógica y otros ensayos* (pp. 178-204). Buenos Aires: Paidós.

Sahlins, M. (2011). What kinship is (part one). *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17(1), 2-19.

San Román, T., Echevarría, A. G., & Rebollo, J. G. (2003). Sistemas semicomplejos y complejos. Parentesco y otras limitaciones. En: *Las relaciones de parentesco* (pp. 112-119). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.

Sánchez-Criado, T. (Ed.). (2008). Introducción: En torno a la génesis técnica de las ecologías humanas. En: *Tecnogénesis: la construcción técnica de las ecologías humanas* (Vol. 1, pp. 1-40). Madrid: AIBR.

Seeger, A., Da Matta, R. y Viveiros De Castro, E. (1979). A construção da pessoa nas sociedades indígenas brasileiras, *Boletim do Museu Nacional*, 32, 2-19.

Stewart, P. J., & Strathern, A. (2002). Power and placement in blood practices. *Ethnology*, (41)4, 349-363.

Strathern, M. (1988). *The Gender of the Gift: Problems with Women and Problems with Society in Melanesia*. Los Angeles: University of California Press.

----- **(2004).** The whole person and its artifacts. *Annual review of anthropology*, 33, 1-19.

----- **(2011).** What is a parent? *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 1(1), 245-278.

Thomas, W. I. (2005). La definición de la situación. *CIC. Cuadernos de Información y Comunicación*, 10, 27-32.

Tirado, F. y Domènech, M. (2008). Asociaciones heterogéneas y actantes: El giro postsocial de la teoría del actor-red. En: T. Sánchez-Criado (Ed.), *Tecnogénesis: la construcción técnica de las ecologías humanas* (Vol. 1, pp. 41-78). Madrid: AIBR.

Tola, F. C. (2005). Personas corporizadas, multiplicidades y extensiones: un acercamiento a las nociones de cuerpo y persona entre los tobas (qom) del chaco argentino. *Revista Colombiana de Antropología*, 41, 107-134.

----- **(2016).** El “giro ontológico” y la relación naturaleza/cultura. Reflexiones desde el Gran Chaco. *Apuntes de Investigación del CECYP*, 27, 129-139.

Turner, V. (1980). Símbolos en el ritual ndembu y La clasificación de los colores en el ritual ndembu: un problema de calificación primitiva. En: *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu* (pp. 21-52 y 65-102). Madrid: Siglo XXI editores.

Viveiros de Castro, E. (1996). Os pronomes cosmológicos e o perspectivismo ameríndio. *Mana*, 2(2), 115-144.

----- **(2002).** Imanência do inimigo. Em: *A inconstância da alma selvagem e outros ensaios de antropología* (pp. 267-294). São Paulo: Cosac & Naify.

----- **(2010).** *Metafísicas caníbales. Líneas de antropología postestructural*. Buenos Aires: Katz.

Wagner, R. (2016). *La invención de la cultura*. Madrid: Nola editores.

Woolgar, S., & Lezaun, J. (2013). The wrong bin bag: A turn to ontology in science and technology studies? *Social studies of science*, 43(3), 321-340.

LISTADO DE IMÁGENES

Imagen 1. **Herencia de la hemofilia.** World Federation of Hemophilia. (2012). *Carriers and women with hemophilia*. Montréal: World Federation of Hemophilia. Recuperado de <https://elearning.wfh.org/resource/carriers-and-women-with-hemcarriers-and-women-with-hemophilia/>

Imagen 2. **Probabilidades de herencia del gen del factor VIII del cromosoma X.**

Imagen 3. **Alekséi Romanov.** Recuperado de <https://www.wiley.com/en-ar/exportProduct/pdf/9781444347708>