

# La salud persecutoria

Los límites de la responsabilidad

Luis David Castiel  
Carlos Álvarez-Dardet



# Colección Cuadernos del ISCo

Títulos publicados (para acceder a los libros, pulsar en el título)

## SERIE SALUD COLECTIVA

*El médico y la medicina: autonomía y vínculos de confianza en la práctica profesional del siglo XX*  
Lilia Blima Schraiber, 2019

*Gobernantes y gestores: las capacidades de gobierno a través de narrativas, puntos de vista y representaciones*

Hugo Spinelli, Jorge Arakaki, Leonardo Federico, 2019

*Morir de alcohol: saber y hegemonía médica*  
Eduardo L. Menéndez, 2020

*Violencia obstétrica en América Latina: conceptualización, experiencias, medición y estrategias*

Patrizia Quattrocchi, Natalia Magnone (compiladoras), 2020

*Pensar en salud*  
Matio Testa, 2020

*Adiós, señor presidente*  
Carlos Matus, 2020

*Método Paideia: análisis y cogestión de colectivos*  
Gastão Wagner de Sousa Campos, 2021

*Gestión en salud: en defensa de la vida*  
Gastão Wagner de Sousa Campos, 2021

*Desafíos para la salud colectiva en el siglo XXI*  
Jairnilson Silva Paim, 2021

*Estado sin ciudadanos: seguridad social en América Latina*  
Sonia Fleury, 2021

*Teoría del juego social*  
Carlos Matus, 2021

## SERIE CLÁSICOS

*Política sanitaria argentina*  
Ramón Carrillo, 2018

*Medicina del trabajo al servicio de los trabajadores*  
Instituto de Medicina del Trabajo, 2019

*Geopolítica del hambre: Ensayo sobre los problemas de la alimentación y la población del mundo*  
Josué de Castro, 2019

*La salud mental en China*  
Gregorio Bermann, 2020

## SERIE DIDÁCTICA

*Teorías dominantes y alternativas en epidemiología*  
Marcelo Luis Urquía, 2019

*Método Altaír de planificación popular*  
Carlos Matus, 2021

## SERIE INFORMES TÉCNICOS

*Salud en cárceles: Informe de auditoría de la situación sanitaria en el Servicio Penitenciario Bonaerense, 2013-2014*  
Instituto de Salud Colectiva, 2020

# La salud persecutoria: los límites de la responsabilidad

*Luis David Castiel*  
*Carlos Álvarez-Dardet*



Secretaría de Investigación y Posgrado

Castiel, Luis David

La salud persecutoria : los límites de la responsabilidad / Luis David Castiel ; Carlos Álvarez-Dardet. - 1a ed revisada. - Remedios de Escalada : De la UNLa - Universidad Nacional de Lanús, 2021.

Libro digital, PDF - (Cuadernos del ISCo / Spinelli, Hugo, ; 19)

Archivo Digital: descarga y online  
ISBN 978-987-4937-94-0

1. Salud Pública. 2. Promoción de la Salud. 3. Prevención de Riesgos. I. Álvarez-Dardet, Carlos II. Título  
CDD 613

Colección *Cuadernos del ISCo*  
Serie *Salud Colectiva*

Dirección científica: *Hugo Spinelli*

Dirección editorial: *Viviana Martinovich*

Edición ejecutiva: *Jorge Arakaki, Ignacio Yannone*

Coordinación editorial de esta obra: *Damián Herkovits*

Fotografía de tapa: *Pete Linforth, Pixabay*

Corrección de estilo: *Gabriela Presentado*

Diagramación: *Griselda Marrapodi*

Título original: *A saúde persecutória: os limites da responsabilidade*

Primera edición en portugués: 2007

Agradecemos a la Editora Fiocruz, por la autorización para la publicación de este texto en español.

© 2021, Luis David Castiel, Carlos Álvarez-Dardet

© 2021, EDUNLa Cooperativa

ISBN 978-987-4937-94-0

DOI 10.18294/9789874937940

EDUNLa Cooperativa

Edificio "José Hernández"

29 de Septiembre 3901, B1826GLC Remedios de Escalada, Buenos Aires, Argentina

Teléfono: (54-11) 5533-5600 int. 5727. [edunla@unla.edu.ar](mailto:edunla@unla.edu.ar)

Instituto de Salud Colectiva

Edificio "Leonardo Werthein"

29 de Septiembre 3901, B1826GLC Remedios de Escalada, Buenos Aires, Argentina

Teléfono: (54-11) 5533-5600 int. 5958. <http://cuadernosdelisco.unla.edu.ar>



Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons

Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0.

Las y los autores conservan sus derechos autorales y les permiten a otras personas copiar y distribuir su obra siempre y cuando reconozcan la correspondiente autoría y no se utilice la obra con fines comerciales.

*A Carolina, Marcia y San Blas*



## Luis David Castiel

Es doctor en Salud Pública por la Fundação Oswaldo Cruz, y realizó el postdoctorado en el Departamento de Comunidad, Salud Pública e Historia de la Ciencia de la Universidad de Alicante, España. Es investigador del Departamento de Epidemiología y Métodos Cuantitativos en Salud de la Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP-Fiocruz). Es profesor permanente del Programa de Posgrado en Salud Pública de la ENSP-Fiocruz; profesor visitante de la Escuela de Enfermería Anna Nery de la Universidade Federal do Rio de Janeiro desde abril de 2021. Entre los artículos publicados en la revista científica *Salud Colectiva* se encuentran [“Ensayo sobre la pandemia: cuando los personajes y microbios](#)

[de la ciencia ficción salen de la película”](#) (2020); y diversos trabajos en coautoría como [“Riesgo: concepto básico de la epidemiología”](#) (2009); [“Sobre el carácter indiciario del método clínico: una mirada antropológica a partir de un relato de caso publicado”](#) (2014), entre otros.

En uno de sus tantos viajes a Buenos Aires, como profesor de la Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud de la Universidad Nacional de Lanús, dictó la conferencia “Los riesgos a la salud y la cultura hiperpreventiva en la vida” [\[ver video\]](#). El relato de su historia en primera persona “Trayectoria personal y Salud Colectiva” [\[ver video\]](#) forma parte del acervo oral del Centro de Documentación “Pensar en Salud” (CeDoPS), que reúne a referentes de la medicina social, la salud colectiva y la salud pública de América Latina. Algunos de sus libros fueron publicados en Argentina, en la colección de libros Salud Colectiva de Lugar Editorial, y ahora se suma a la colección de libros digitales Cuadernos del Isco, de acceso libre y gratuito.



## Carlos Álvarez-Dardet

Es médico salubrista y catedrático de Salud Pública en la Universidad de Alicante, España. Es director de la revista científica *Gaceta Sanitaria*. Interesado en la promoción de la salud, fue impulsor del concepto de la epidemiología política como forma de estudiar los efectos en la salud de las decisiones que derivan del poder político. Está convencido de la urgente necesidad de una reforma radical de los sistemas de producción de nuevos conocimientos más democráticos y liberados de la herencia colonialista. Entre los artículos publicados en la revista científica *Salud Colectiva* se encuentra el trabajo en coautoría [“El estudio de la salud de los hombres desde una perspectiva de género: de](#)

[dónde venimos, hacia dónde vamos”](#) (2020), y su participación en el debate sobre la crisis económica y la salud en España, titulado [“Relación entre crisis económica y salud: ¿lo relevante son las políticas de austeridad?”](#) (2015).

# Índice

Presentación	IX
Introducción: Don Quijotec en Nueva Laputa	1

## **Parte I. Los informes mayoritarios, la nueva salud pública y la gestión saludable de comportamientos**

Capítulo 1. El informe minoritario y la prevención del crimen basada en evidencias	9
Capítulo 2. Discursos sobre riesgos y comportamientos sanos basados en evidencias	13
Capítulo 3. (Pre)culpa, responsabilidad individual y regulación moral	23
Capítulo 4. “Errar es humano, pero echarle la culpa a los otros es más humano aún”	31
Capítulo 5. Creyentes, incrédulos, hambrientos y la promoción de salud alimentaria	37
Capítulo 6. Vigilar(se) y prevenir(se): la salud persecutoria	43

## **Parte II. Estilo de vida, genómica y responsabilidad individual en salud**

Capítulo 7. Un ejercicio de sensibilidad epistemológica	57
Capítulo 8. La promoción de estilos de vida saludables	61
Capítulo 9. Breve incursión al estilo de vida en Internet y en la academia	65
Capítulo 10. Estilos de vida: individual y colectivo	71
Capítulo 11. Genómica, epidemiología y salud pública	81
Capítulo 12. Genes y comportamientos en salud: en busca de informes responsables	87
Capítulo 13. Los riesgos de la responsabilización individual en la genomización epidemiológica	97
Notas finales: la responsabilidad frente a los límites	107
Referencias bibliográficas	113



# Presentación

Cada libro tiene su historia más allá de lo que está escrito. Esto también vale para los trabajos académicos. Muchas veces estas narrativas paralelas no son mencionadas, tal vez porque son consideradas insignificantes para los discursos objetivantes que predominan en los ambientes de producción universitaria. A pesar de eso, creemos que vale la pena ofrecerle al lector un poco de contexto *histórico* así como brindar algunos detalles sobre la concepción de este texto.

Este estudio proviene de un trabajo en colaboración iniciado en el año 2000, a través de intercambios de correspondencia electrónica entre los autores sobre temas profesionales. Poco a poco se fueron definiendo las afinidades. Ambos pertenecen a la misma generación, son investigadores en salud pública, con incursiones en el terreno de la edición de revistas científicas y con una postura crítica bien definida en el campo sanitario.

Luis David Castiel vive y trabaja en Río de Janeiro, Brasil, en la Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca de la Fundação Oswaldo Cruz, y participa de los *Cadernos de Saúde Pública*. Carlos Álvarez-Dardet es de la Universidad de Alicante, España (Departamento de Salud Pública) y hasta finales de 2007 se desempeñó como editor del *Journal of Epidemiology & Community Health*.

Los contactos desembocaron en una propuesta de trabajo que fue la de publicar de modo conjunto artículos y un libro. Frente a una gentil invitación y después de las peripecias usuales y de la resolución de las inefables y múltiples exigencias burocráticas, Luis David Castiel se trasladó a España para realizar un posdoctorado en el período 2004-2005 con el apoyo de Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), agencia del Ministerio de Ciencia y Tecnología de Brasil que financia las actividades académicas.

En el transcurso de la segunda mitad de este período, tuvo lugar —justamente— el aniversario del cuarto centenario de una de las obras fundamentales la literatura universal: *Don Quijote de la Mancha*, de Miguel de Cervantes. Fueron realizadas varias conmemoraciones en España. Coincidencia o no, algunos de los aspectos desarrollados en la presente obra pueden inducir al lector a interpretaciones que sugieran supuestas afinidades con las *visiones* delirantes del mundo del *caballero de la triste figura*. Los autores aclaran que si se presentara esta impresión, tal vez haya pasado de modo inadvertido a las intenciones, por motivo de la ocasión en que fuera elaborado el libro; mera coincidencia...

Pero, frente al resultado, una vez que se tuvo en cuenta tal posibilidad, creemos que ella debe ser asumida, sobre todo desde un punto de vista crítico-utópico, por razones que deberán ser aclaradas (esperamos) a lo largo del texto.

La verdad, lo que tal vez esté en juego, sea la posible *triste figura* que asume la salud pública hegemónica en sus enunciados actuales, al enfatizar por demás la responsabilidad individual de las personas por sus riesgos y padecimientos.

El estudio que presentamos se inscribe en la tradición del ensayo crítico, a pesar de anclarse en elementos que provienen de diversos ámbitos de las ciencias de la salud. En definitiva, este libro también demanda hacer explícitos los límites de las responsabilidades de los autores, por la forma en que fue escrito. Luis David Castiel se encargó del texto y Carlos Álvarez-Dardet desarrolló las notas al pie, que cumplen un especial papel al comentar, profundizar y también relativizar contenidos desarrollados en el cuerpo del trabajo. En el trascurso de la tarea, los autores dimensionaron y asumieron los riesgos de posibles disonancias y falta de armonía en la realización de una obra que utiliza formatos no convencionales para presentar ideas que no son dominantes en el campo de la salud. Tanto el texto como las notas fueron discutidos y revisados de modo conjunto. Al final, para sorpresa de los mismos autores, el resultado fue más armónico de lo que ellos podrían haber imaginado en un principio. Tanto que, posiblemente, si este hecho no fuese explicitado, tal vez no hubiera sido percibido por los lectores. En fin, los autores, aun con sus acuerdos y desacuerdos, comparten la crítica a diversas cuestiones de la salud pública actual.

La primera parte se inicia con las consideraciones que ubican la perspectiva crítica adoptada a lo largo del texto y definen el objeto de estudio como perteneciente a los tiempos inciertos e inseguros que marcan nuestra época hipertecnológica, casi como si estuviéramos viviendo alguna historia de ciencia ficción distópica que bien podría haber sido escrita por alguien como Philip K. Dick. En efecto, es esta la idea desarrollada en la primera parte: hemos sacado provecho de las concepciones planteadas en el cuento *The Minority Report* (1991) como un exacerbado modelo preventivo persecutorio que parece constituirse, a pesar de la exageración presente en la ficción, en el espíritu que se manifiesta en nuestra época en diversos dominios, incluso en el campo de la promoción de la salud.

Al mismo tiempo, la biografía del autor muestra cómo Philip K. Dick fue un ejemplo de aquello que desafía los discursos comunes del comportamiento saludable, tema de la segunda parte, en la que se analizan documentos de organizaciones internacionales y nacionales de salud que dan sustento al punto de vista de la responsabilidad personal como referencia central al estilo de vida saludable. De allí se desprende el tema en discusión: las formas modernas de regulación moral a través de nuevas estrategias de culpabilización socialmente instituidas.

Luego se emplean ejemplos provenientes de aspectos vinculados a la alimentación y la nutrición para ilustrar determinadas dimensiones representativas de los sistemas de discursos de la promoción de la salud. Al final de esta primera parte, se discute cómo el lenguaje del riesgo participa activamente en la construcción del espíritu preventivo persecutorio en salud, mediante prácticas biopolíticas que desembocan en la construcción del hombre responsable de su salud y en consecuencia, de su longevidad.

En la segunda parte del libro, los autores enfocan más específicamente dos matrices, una conceptual y la otra disciplinaria —estilo de vida y genética— como fuentes de atribución de responsabilidad en el ámbito de la promoción de la salud. En primer lugar, a partir de la noción de sensibilidad utilizada en epidemiología, se sugiere un dispositivo metafórico —la *sensibilidad epistemológica*— para describir

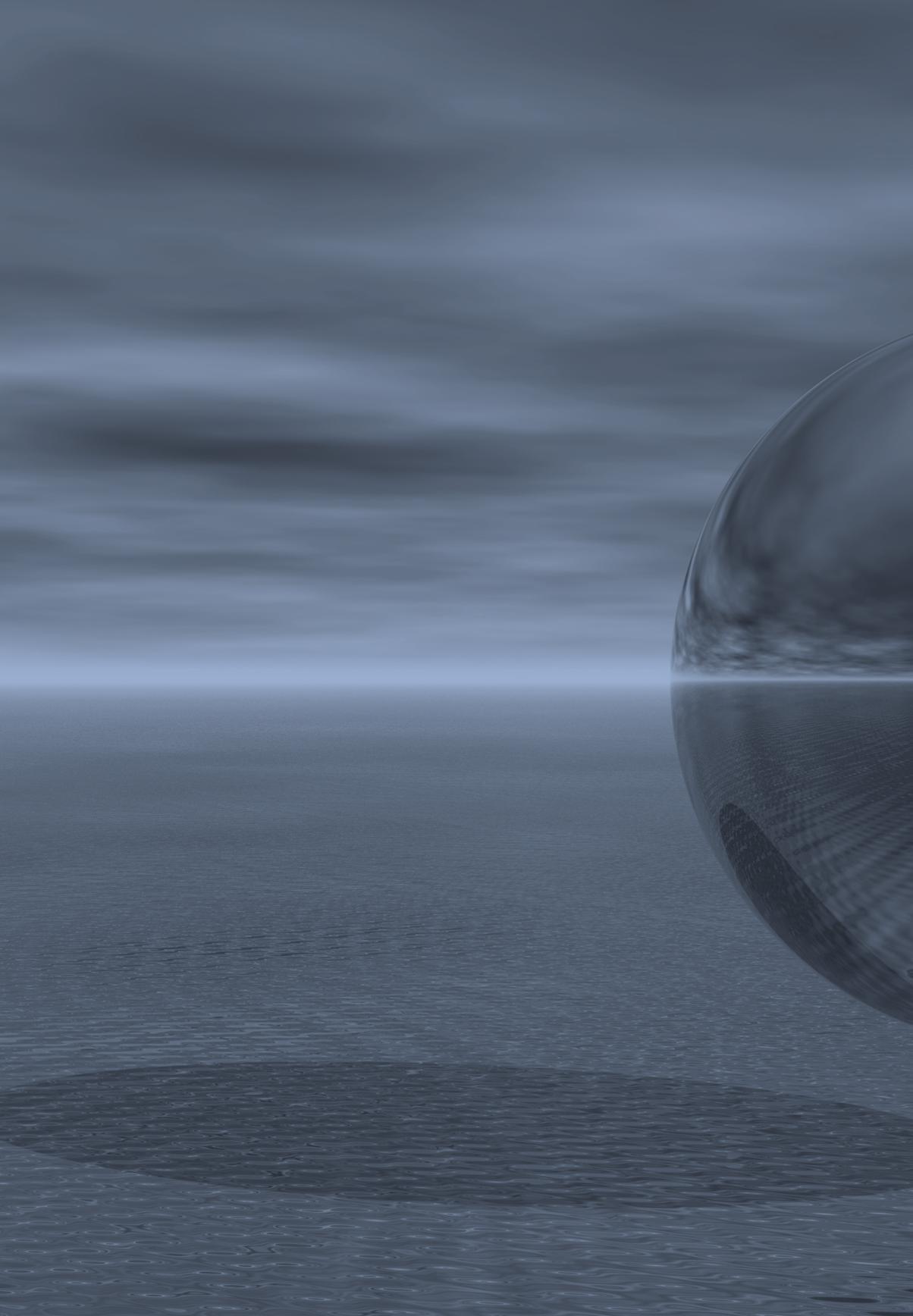
o explicar, en nombre de una supuesta “verificación” de la adecuación de un concepto/noción/categoría/disciplina, aquello que se pretende conocer, problematizando la imparcialidad de sus propuestas. Esto se aplica al estudio de la noción de *estilo de vida*.

En los demás capítulos, se hace una breve incursión sobre varios aspectos de la noción de estilo de vida saludable en Internet y en la academia. Y también se aborda la importante distinción de las respectivas dimensiones individual y colectiva vinculadas a esta noción. Se discuten las relaciones entre genética, salud pública y epidemiología, sobre todo haciendo énfasis en las intrincadas interacciones entre genes y comportamientos y en la aproximación entre epidemiología y genética, finalizando en un intento de teorizar acerca de los riesgos de una progresiva genitización de la epidemiología.

En los apuntes finales se propone, entre las muchas tareas que se le presentan a la salud pública, una que no debe ser tratada de modo negligente en medio de las indiscutibles prioridades de intervención para evitar amenazas a la supervivencia humana y a su bienestar: la de cuestionar, aun en los límites de la responsabilidad, el alcance de concepciones y teorías que nos impidan pensar en otras perspectivas capaces de superar comprensiones teóricas precarias de las sociedades y de los individuos, e intervenciones insatisfactorias de los procesos de salud/enfermedad/cuidado/prevenición.

Agradecimientos a los amigos y colegas del Departamento de Epidemiología y Métodos Cuantitativos en Salud de la Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca de la Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz). Muchas gracias también a Fernando Pires de Albuquerque, Marcos Bagrichevsky (que incluso ha viabilizado la versión en castellano), Evandro da Silva Freire Coutinho, Maria Cristina Rodrigues Guilam, João Carlos Canossa Mendes, Paulo Roberto Vasconcellos-Silva, Fernanda Veneu (por la sensibilidad en el arte de la revisión en portugués) y Viviana Martinovich (por la cuidadosa versión en castellano).

Muchas gracias a los compañeros del Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia de la Universidad de Alicante, España y a los amigos y amigas de Madrid, Alicante y San Juan.



# Introducción

## Don Quijotec en Nueva Laputa<sup>1</sup>

Hay un lugar que, contrariando las leyes de la física, flota como una isla aérea en el Pacífico Norte por levitación magnética. Ese lugar se llama Nueva Laputa.

La etimología de la palabra *Laputa* es controvertida: vendría del laputano arcaico y tiene el sentido de *laap* (cabeza), *ut* (dentro), *aah* (derecho). Algunos lingüistas interpretan este nombre como aquello que existe afuera y entra directamente al pensamiento bajo la forma de microentidades que se pueden juntar de diferentes formas y transformarse en aquello que hoy se llama *ideas*. Otros lo consideran de manera diferente: lo que está dentro de la cabeza sirve para representar y entender lo que está afuera. Las discusiones permanecen sin conclusión hasta nuestros días.

Las personas que viven en Nueva Laputa son muy educadas y están entrenadas en el mejor espíritu racional para orientar sus acciones. Existen investigadores de diversos tipos que se dedican exclusivamente a actividades que tienen por objetivo producir categorías, clasificaciones, modelos y técnicas para llevar a cabo investigaciones cada vez más elaboradas y productivas, de tal modo que permitan llegar a hallazgos y evidencias relativos a las causas y razones por las cuales las cosas suceden de la forma que suceden y de este modo volver viables intervenciones así como producir tecnologías que puedan colaborar con el bienestar y la longevidad de sus habitantes.

Las preocupaciones predominantes en la actualidad son diferentes de las registradas en la Antigua Laputa, época en la cual estas se relacionaban con la ciencia teórica, principalmente matemática, astronomía y tecnología, pero apartadas del campo práctico, como construir casas y confeccionar ropa; sin embargo, esas eran las debilidades de los antiguos laputanos. No existían cintas métricas, solamente compases y escuadras para medir. Así, las casas y las ropas fabricadas de esta manera estaban muy mal hechas.

Ahora, en Nueva Laputa, los intereses se vuelcan principalmente hacia la investigación científica dirigida al terreno de la producción de tecnología para facilitar la vida y traer distracción para su gente. Pero no solo eso. Los habitantes de Nueva Laputa también buscan de modo constante mejoras para la salud de su población. Una de sus actividades esenciales es producir medicamentos y acciones eficaces que se proponen al mismo tiempo elevar la calidad y lograr la ampliación de los años de

---

<sup>1</sup> Una versión abreviada de esta introducción fue publicada en el *Journal of Epidemiology and Community Health* (Castiel & Vasconcellos-Silva, 2007).

vida. Además, se preocupan en mejorar constantemente la apariencia física y minimizar los sufrimientos emocionales de muchos.

Se continúa discutiendo, además, si es plagio o no —del himno de otro país situado en los trópicos— el trecho de la letra del himno laputano que dice: “Laputa, es madre gentil de los hijos de su suelo”. Existen algunos nacionalistas empedernidos que quieren cambiar el himno nacional porque consideran que los responsables del himno, además de plagiadores, tuvieron la actitud poco feliz de dar margen a interpretaciones cercanas al insulto al carácter de los hijos de Laputa.

Al sur de Nueva Laputa se encuentra otra isla más grande, a nivel del mar, antiguamente llamada Balnibarbi, ahora llamada Balnibarbie (capital: Lagado). Allí estaban los individuos que trabajaban en sus tierras para su subsistencia, pero también participaban en la sustentabilidad del alto consumo de energía de la isla superior. En el caso que no se comportaran como era esperado, sufrían represalias terribles, incluidas alteraciones climáticas.

Gran parte del territorio que estaba situado más allá de Balnibarbie fue dominado por Nueva Laputa mediante un sofisticado sistema de comunicación a través de una red de máquinas ingeniosas, que fueron llamadas, en sus versiones portátiles más comunes, *laputops*, en homenaje al lugar donde habían sido concebidas y desarrolladas.

A través de un sistema de comunicación en red entre esas máquinas, se consiguió crear un sistema potente de intercambios económicos a escala planetaria y de alta velocidad, un fenómeno que se volvió conocido como *planetarización* y que amplió el dominio laputano.

De este modo, poblaciones de otras regiones del mundo fueron sometidas a esta lógica y, por ser consideradas menos civilizadas, pasaron a ser llamadas balnibárbaros. Después de actos de insubordinación que incluían la práctica de actos extremos de violencia, Lagado sufrió varios tsunamis, terremotos y huracanes y otros fenómenos de calentamiento local provocados por los gobernantes de Nueva Laputa que controlaban la luz del sol que allí llegaba. Con los cambios climáticos, la población abandonó su ciudad y el área se transformó en una región fantasma que, en función de las mareas, desapareció bajo las aguas, pasando a llamarse Alagado.

En Nueva Laputa existe un grupo extremista que se denomina Movimiento de Liberación del Humano Oprimido en el Interior del Académico, o simplemente Molhonia. Su lema es: “Permita que el ser humano que vive dentro de cada investigador salga del armario”. Son activistas radicales que critican de forma contundente las instituciones neolaputanas y hacen bromas incómodas a los intelectuales de la isla al utilizar designaciones tales como: Organización de Investigadores Quijotécnicos, Asociación de Bibliotecarios de Babilonia, Unión de Analistas Idiomáticos Wilkinsianos.

En realidad, la crítica se dirige a grupos de investigadores, bibliotecarios y lingüistas que defienden un exacerbado enfoque teoempírico para orientar sus acciones. Siguen una religión que se mezcla con la actividad académica. Sus textos sagrados consisten en una colección de libros religiosos que no cesan de ser escritos, publicados y almacenados en dispositivos portátiles de memoria, los que reciben el

nombre de *La Bibliografía Sagrada*. Estos académicos se dedican con ahínco a desarrollar proyectos de investigación y publicar compulsivamente los resultados de sus investigaciones bajo la forma de artículos en múltiples revistas científicas, especialmente aquellas de pedigrí académico más conceptuadas. Los que más publican y más son citados están más cerca de sus dioses y, por lo tanto, protegidos y respetados. En Nueva Laputa, aquellos que no publican se perjudican, o sea, padecen de una profusión de amarguras. Incluso con alto riesgo de perecer de manera precoz, de modo inesperado y sin causas aparentes, como si fuera una maldición lanzada por sus dioses bibliométricos.

Para Molhonía, la perspectiva científica neolaputana es *quijotécnica* en función de reproducir el comportamiento obsesivamente insano de un personaje inspirado en el Quijote escrito de modo idéntico al de Cervantes, palabra por palabra, pero trayendo una nueva y rica perspectiva, adaptada a los tiempos actuales y superior al Quijote cervantino. Encarnando el actual vaciamiento de las narrativas utópicas, Don Quijotec, el *caballero de la entusiasta figura*, se entusiasma con el poder y el vigor de sus instrumentos de conocimiento y producción de realidades. Un modelo para una legión de investigadores empíricos desparramados en red por el mundo defendiendo, de una forma o de otra, los intereses neolaputanos.

Dicen más: que de tanto leer manuales de metodología científica y de estadística, los investigadores llegan a la conclusión de detentar un dispositivo poderoso y efectivo no solo para actuar en el mundo, sino también para legitimar sus puntos de vista como superiores y descalificar otros saberes como insatisfactorios o pobres para lo que importa, o sea, la producción de evidencias a través de investigaciones empíricas.

Pero este modo de configurar la realidad sustenta a veces, inconscientemente, ideologías hegemónicas, de acuerdo con los intereses del poderoso imperio. Sus *armas* son las tecnologías de información y comunicación y objetos técnicos que hacen que las imágenes virtuales/representaciones se confundan con lo que pertenecería a un supuesto orden de lo *real*.

Uno de los síntomas de la época de Nueva Laputa es la dificultad de distinguir lo que sería *real* de lo que sería *simulacro* o delirio. La computadora construye realidades virtuales. Hay una implosión de las categorías real/virtual que trae dificultades para definir aquello que *es* de aquello que *parece ser*. Los quijotécnicos laputanos no dudan en considerar reales, objetos que no traen garantías de su condición realista. O aun en caer en la *falacia metonímica* que toma fuerza en épocas de decisiones rápidas: tomar la parte como representante fidedigno del todo. O peor, creer que la parte es el todo.

Es sabido que la lengua alegórica transmite ideas y pensamientos de forma figurada, con el objetivo de significar alguna cosa implícita, más allá de lo que está siendo explicitado. Ya la parodia, siguiendo a Houaiss y Villar (2001), consiste en una obra literaria, teatral, musical, etcétera, que imita a otra obra con finalidad jocosa o satírica.

Ahora, siguiendo a Agamben (2005), la parodia sería algo aparentemente contradictorio, pero en verdad, se sitúa en la tensión entre formato cómico y contenido serio. Lo paródico sería algo fuera de lugar. Si la literatura puede ser ficción o no

ficción, el objeto de la parodia, aun cuando deformado, hace mención de algo insoportablemente presente, por lo cual es mantenido a distancia, bajo la forma caricatural. La parodia se *define* en la indefinición entre ficción y no ficción (Agamben, 2005).

Quien realiza una parodia puede tener razones para renunciar a una representación directa de su objeto: el problema de tirar al bebé junto al agua del baño. En este caso, las dificultades de admitir simultáneamente el éxito en varios aspectos del emprendimiento científico, en el sentido de desarrollar condiciones técnicas capaces de mejorar las condiciones de vida de determinados grupos humanos, y al mismo tiempo criticar su fracaso al extender sus beneficios a grandes contingentes poblacionales de este planeta, al mismo tiempo que la ideología científicista crea su premisa de *allá afuera* unívoco, impidiendo la existencia de otras realidades posibles.

Esta seria parodia alegórica aparece calcada en varias obras de la literatura. Por la inversión de los significados, corre el riesgo de ser más una referencia discutible —quizá herética— que un homenaje, a las obras de los autores originales. Se inspira en la obra de Cervantes y en la Parte III de *Los viajes de Gulliver* de Jonathan Swift: *Viaje a Laputa, el mundo de la ciencia* (Swift, 2001). Las fuentes para casi todas las teorías de los laputanos y balnibarbianos pueden ser encontradas en los trabajos de los científicos contemporáneos de Swift y particularmente en la revista *Philosophical Transactions of the Royal Society* en las primeras décadas de 1700.

Es sabido que Swift era un disconforme crítico y satírico de su época, que murió a los 77 años —sordo y loco— en 1745, en Dublín, donde nació. En su lápida, el epitafio en latín, anticipado por él es:

Aquí yace el cuerpo de Jonathan Swift, doctor en Teología y deán de esta catedral, donde la colérica indignación no podrá más lacerarle el corazón. Sigue, pasajero e imita, si pudieres, a ese que se consumió hasta el extremo por la causa de la libertad. (Wikipedia, 2009)

La parodia también intenta reflejar la especial ironía de Jorge Luis Borges en tres de sus más conocidos cuentos: *La Biblioteca de Babel* (1972a), *El idioma analítico de John Wilkins* (1999) y *Pierre Menard, autor del Quijote* (1972b).

Los tres autores sirven aquí para ilustrar, cada cual a su modo y en diferentes niveles, el exagerado predominio de la razón instrumental que ha tomado tanto vigor en los tiempos actuales.

El Quijote de Menard (Borges, 1972b) retrata la replicabilidad como esencial al primado de la objetividad; la Biblioteca de Babel (Borges, 1972a) es utilizada para representar el afán de organización y almacenamiento de información, representado por la gran red de computadoras; y la clasificación desconcertante, oriunda de una enciclopedia china presente en *El idioma analítico de John Wilkins*, usada por Foucault en *Las palabras y las cosas*:

En sus páginas remotas está escrito que los animales se dividen en (a) pertenecientes al emperador, (b) embalsamados, (c) amaestrados, (d) lechones,

(e) sirenas, (f) fabulosos, (g) perros sueltos, (h) incluidos en esta clasificación, (i) que se agitan como locos, (j) innumerables, (k) dibujados con un pincel finísimo de pelo de camello, (l) etcétera, (m) que acaban de romper el jarrón, (n) que de lejos parecen moscas. (Foucault, 1992, p. 9)

Junto con el Quijote, sirve como emblema del fin de la racionalidad de la similitud, y el inicio de la visión basada en la lógica de las categorías de identidad y diferencia. Sin duda, un punto esencial para la institución de la racionalidad que vino a fortalecer el proyecto científico empirista positivista.

Este es el telón de fondo para situarnos frente a la compleja tarea de evaluar la efectividad real de las propuestas individualistas hegemónicas de promoción de la salud centradas en evidencias científicas, que aquí reciben el epíteto de *salud persecutoria*. Si Laputa puede ser vista como una manifestación panóptica (no solamente, como veremos en el libro), de este modo pueden ser vistas varias prácticas persecutorias de la promoción de la salud. Además, Jonathan Swift fue contemporáneo de Jeremy Bentham, el creador del panóptico.

La idea de introducir de modo caricatural el modelo de investigación biocientífica dominante aquí presentado, no debería ser considerada como una crítica sin propósito, gratuita, o peor, despectiva. Al contrario, se trata de una invitación a un ejercicio lo más ameno posible de relativización de posiciones radicalizadas que pueden dar sustento a configuraciones ideológicas que confieren superioridad indiscutible a las propuestas de producción de conocimiento que se afirman en las fórmulas técnico-instrumentales basadas en lo que Law (2004) denomina premisas metafísicas euroamericanas de lo que hay *ahí afuera*: relacionadas con considerar la realidad como anterior, independiente, definible y única.

Lo que proponemos aquí es adoptar el *extrañamiento*, estrategia sugerida por Ginzburg (2004), como una forma de problematizar los patrones dominantes que se presentan como naturalizados, frecuentes, esperados. Producir un extrañamiento para criticar los puntos de vista considerados *normales* y el conformismo que los acompaña. Para generar nuevas miradas, a fin de enseñar nuevos usos que puedan ir más allá de la mismidad que se disimula en medio de las novedades que proliferan, pero que no causan sorpresa. Es preciso mirar las cosas que nos rodean como si *a priori* no tuviesen algún sentido (y que, aun en miradas posteriores, continúe pareciendo que los sentidos que de ellas emanan aparenten ser extremadamente inconsistentes).



## Parte I

# Los informes mayoritarios, la nueva salud pública y la gestión saludable de comportamientos



## Capítulo 1

# El informe minoritario y la prevención del crimen basada en videncias

Partimos de un cuento del escritor estadounidense de ficción científica Philip Kindred Dick, llamado *The Minority Report*. Dick es un nombre conocido dentro de la industria cultural actual. En términos cinematográficos, su nombre está asociado a films hollywoodenses de gran repercusión o *blockbusters*. Las obras originales poseen títulos fascinantes que, infelizmente, no fueron utilizados en el cine por comprensibles razones mercadológicas. Entre los films inspirados en su literatura tenemos *Blade Runner* (El cazador de androides), film de 1982, dirigido por Ridley Scott, a partir del libro *Do Androids Dream of Electric Sheep?* (¿Sueñan los androides con ovejas eléctricas?), publicado en 1968 y que fue candidato a ganar el prestigioso Premio Nebula de literatura de ficción científica de aquel año. Y también *Total Recall* (El vengador del futuro/Desafío total) —film de 1990— dirigido por Paul Verhoeven, basado en el cuento de 1966 *We Can Remember It for You Wholesale* (Podemos recordarlo todo por usted) (Vaz, 2001).

*The Minority Report* sigue la tendencia llamada *distópica* de la ficción científica. En este caso, describe nuevas formas de control social autoritario y refleja el espíritu paranoico propio de nuestros tiempos. Fue publicado en 1956 en la revista *Fantastic Universe* y transformado —en 2002— en un típico film de acción hollywoodense, dirigido por Steven Spielberg. La acción se sitúa en el año de 2054 en Washington DC, y describe el accionar de un agente de la división de la policía precrimen. A través de los poderes psíquicos de precognición de tres humanos alterados genéticamente (*precogs*), la policía intenta prevenir crímenes antes que se produzcan. Los tres *precogs* trabajan en conjunto<sup>1</sup>, fluctuando en un tanque de fluido<sup>2</sup>, a la espera de visiones que pueden ser convertidas en imágenes de video en las cuales aparecerán los nombres de la víctima y del criminal y el momento en el que ocurrirá el crimen a ser cometido. A partir de estos datos, los agentes de la ley entran en acción preventiva (Vaz, 2001).

---

<sup>1</sup> Como en los actuales métodos de consenso para la prevención de enfermedades que proliferan en todos los estamentos y especialidades médicas y en todos los países. Los consensos sobre cualquier cosa han *innovado* la idea, quizá demasiado paternalista, del comité de expertos, técnica en la que se reúnen especialistas para establecer patrones sobre determinados tópicos de salud.

<sup>2</sup> El líquido que sostiene los consensos de evidenciología no es más que una porción de la literatura científica, aquella a la que se tiene acceso a través de PubMed, gracias a una iniciativa millonaria del gobierno de EEUU.

Sin embargo, existe un ineludible problema legal que refleja un dilema moral. Si alguien es arrestado antes de cometer un supuesto crimen, ¿cuál será su responsabilidad sobre este *hecho virtual*, y la correspondiente punición? El proyecto precrimen se encuentra en etapa experimental y será votado en un futuro próximo. De ser aprobado, las tasas de criminalidad caerán acentuadamente. Pero no se sabrá cuántas de las personas apresadas de hecho podrían ser inocentes<sup>3</sup>.

El personaje principal es un policía del escuadrón precrimen que perdió a su hijo hace seis años y es adicto a las drogas. Un día, recibe la información de los *precogs* de que él mismo cometerá un crimen en menos de 36 horas. Pasa a ser perseguido por sus colegas y sigue tenues pistas que puedan llevar a su inocencia. Uno de los elementos centrales de su búsqueda se sujeta al intento de validar la posibilidad de un veredicto de la minoría (*Minority Report*). Como las decisiones son deliberadas en grupos de tres, es posible que la previsión minoritaria de uno de los *jueces* precognitivos sea diferente a las de los demás: la poco usual humanidad de los *precogs* se manifestaría justamente en la respectiva capacidad de cometer errores... (Vaz, 2001).

El film deja de explorar en profundidad la veta que nos interesa aquí: cómo se manifiestan, en nuestras sociedades modernas, el control social y el establecimiento y la aplicación de normas, las dimensiones morales relativas a la culpa, sobre todo en lo referente a los aspectos de autovigilancia. Pero antes de desarrollar estos temas, vale la pena conocer algunos datos biográficos del autor, lo que en sí mismo puede ser un enredo cinematográfico, donde es posible percibir que Dick está lejos de ser encarado como modelo compatible con la categoría *estilo de vida saludable*.

Philip K. Dick nació en 1928, en Chicago, y fue el único de dos gemelos bivitelinos prematuros que sobrevivió (su hermana murió pocas semanas después de su nacimiento). Sus padres se separaron cuando él tenía cinco años. A los 12 años, comenzó a leer y escribir ciencia ficción. En su adolescencia, sufrió frecuentes ataques de asma y de vértigo. Después de vender sus historias a importantes revistas del género ficción científica de la época, Dick —en 1951— decidió dedicarse integralmente a la carrera literaria y produjo varias obras de ciencia ficción en los años cincuenta. Sus intentos de publicar textos de no-ficción fracasaron.

Además de la literatura, la música despertaba su interés. Trabajó en una tienda de discos y presentó programas de música clásica en una estación de radio local (Dick, 1996). En 1964, mientras vivía en San Francisco, comenzó a usar LSD. Como muchos otros intelectuales de la llamada generación *beat*, Dick experimentó diversas drogas, incluso anfetaminas. En los años setenta, fue abandonado por su cuarta esposa, que se llevó consigo a la hija de ambos. En esta etapa, pasó por un largo período de falta de inspiración. Solo vuelve a escribir y publicar en 1973,

---

<sup>3</sup> El dilema moral no solo se refiere a una subversión del derecho penal, que pasa de penar delitos a constituirse en una acción pública contra predelitos, sino también a la práctica contemporánea de la medicina, en la que ya no solo se diagnostican enfermedades en el sentido nosológico, sino también preenfermedades. Aquí se subvierte el contrato implícito que venía rigiendo la relación médico-enfermo desde los tiempos de Hipócrates: los médicos ya no diagnostican y tratan enfermedades reales sino preenfermedades virtuales que pueden acontecer o no en ese paciente determinado.

después de un intento de suicidio y una temporada en un centro de rehabilitación. Para la psiquiatría de la época, era un esquizofrénico paranoide.

Por estos años, Dick se dedica casi exclusivamente a describir varias de sus experiencias místicas, lo que sugiere su frágil condición emocional pues, para muchos, parecían brotes de delirio. Murió relativamente joven, en 1982 —a los 53 años, de un infarto cardíaco— sin poder apreciar *Blade Runner*, su primera adaptación al cine (Sutin, 2003).

Dick pertenece, sin dudas, a una generación típicamente representativa de un modo de vivir de mediados del siglo pasado. Hay controversias en cuanto a su talento literario. Para algunos, sería tan solo un escritor de *pulp fiction* emocionalmente desequilibrado, con una vida afectiva terriblemente inestable, adicto a las drogas (sus experiencias lisérgicas son casi tan notorias como las de Timothy Leary), que se dedicaba a un género considerado *menor*. Sus historias a veces dan la sensación de desvaríos delirantes y angustiantes, quizá escritos bajo los efectos de alucinógenos (Vaz, 2001). Para otros, sus obras representan con talento la urgencia y volatilidad de los tiempos actuales, pudiendo ser equiparado con maestros como Kafka, Beckett y Borges (Sutin, 2003).

En suma, un autor controvertido. Pero resulta difícil negar que construía sus enredos con maestría para actuar como escenificaciones alegóricas de los actuales descaminos humanos. Sus imágenes son especialmente poderosas y se combinan armónicamente con narrativas seductoras. Además, defendió posiciones antimilitaristas y antixenófobas, y lo obsesionaban los esquemas de seguridad, sin dudas uno de los temas más candentes y actuales, casi tres décadas después de su muerte.



## Capítulo 2

# Discursos sobre riesgos y comportamientos sanos basados en evidencias

Los discursos sobre la salud nunca se refieren solo a dimensiones de la salud. Si tales discursos expresan modos de pensar, escribir, hablar sobre la salud y sus prácticas, es necesario situarlos en determinados momentos históricos y saber las razones del porqué se legitiman al acompañar el orden económico, político y social donde son generados, sustentados y replicados, ajustándose a él. Los discursos sobre la salud (y, más específicamente, sobre riesgos para la salud) consisten en construcciones contingentes, de carácter normativo, inapelablemente vinculadas a otros intereses<sup>1</sup>. Dependen, explícitamente o no, de definiciones sobre lo que es el ser humano, el tipo de sociedad que se anhela y los modos de alcanzarla (Robertson, 2001).

Actualmente, hay un visible predominio de discursos sobre salud producidos por un campo llamado *nueva salud pública* (NSP). La NSP utiliza conceptos y estrategias como promoción y educación en salud, marketing social, *screening* diagnóstico, inmunización, participación comunitaria, políticas públicas de salud, colaboración intersectorial, ecología, economía en salud, entre otros.

La NSP se caracterizaría por su postura modernista. O sea, se fundamenta en la creencia iluminista de la ciencia y en los valores de la racionalidad y de sus instituciones y modos de organización para sustentar su legitimidad social con el propósito de buscar las mejores condiciones de salud en el eterno enfrentamiento con las amenazas a la integridad humana. En síntesis: la idea de supremacía del individualismo, en la que agentes racionales ejercen sus prerrogativas; un clima de descrédito de la autoridad política de los gobiernos; un excesivo acento en el papel del mercado como instancia reguladora de la economía (Petersen & Lupton, 1996).

Bajo esta óptica, la nueva salud pública no profundizaría las relaciones de poder y se adecuaría a propuestas compatibles con el proyecto neoliberal en boga. Al mismo tiempo, desde un punto de vista crítico, al transponer sus conceptos desde un formato individualista hacia dimensiones colectivas —como en el caso del

---

<sup>1</sup> Hace ya 40 años que la salud pública se preocupa por la sexualidad de los jóvenes, especialmente por los efectos que pueden tener los embarazos en adolescentes y las enfermedades de transmisión sexual. Existen programas desde muchas perspectivas e ideologías, pero nadie en uso de la información científica disponible ha propuesto, en ningún lugar del mundo, el fomento del lesbianismo como el sexo más que seguro, el riesgo de embarazo entre lesbianas es 0, y la única infección de transmisión sexual que se transmite efectivamente por las relaciones entre mujeres son las ladillas. Toda iniciativa de prevención en salud pública tiene anclajes en las creencias de quienes las proponen.

*empoderamiento y estilo de vida*— tendrían la potencialidad de actuar en propuestas de cambio social (Carvalho, 2004).

Pero, en su faceta hegemónica, la salud promocional se escapa del ámbito de la medicina, de la fisiología, de la epidemiología. Recorre otros caminos en los que se fortalecen los discursos sobre la moral y las buenas costumbres. Además, es portadora de concepciones biopolíticas de la subjetividad somática que erige el cuerpo en su maleabilidad autornanipulable como matriz de identidad (Ortega, 2003).

Esta visión del mundo aparece de modo emblemático en Frankish, Milligan y Reid (1998), quienes estudiaron las relaciones entre la categoría *vivir activo* (*active living*) y los determinantes de salud como medio de demarcar la postura de las personas con relación a las actividades físicas, de esparcimiento y recreación como componentes de un *estilo de vida* considerado saludable. Bajo esta perspectiva, estos investigadores afirman que el *vivir activo* implica:

...la participación en actividades (comportamientos) [que] involucran a la persona como un todo, cuerpo, mente y espíritu; es parte de una vida dinámica, en la cual los individuos y los ambientes continuamente se interrelacionan y afectan los unos a los otros, y es subjetivo por naturaleza, el significado relativo a cada persona. (Frankish, Milligan y Reid, 1998, p. 289).

Algunas críticas a la salud pública actual (Martínez-González & Irala, 2005) se muestran pertinentes en ciertos aspectos del *diagnóstico* de su precaria efectividad en varios cuadros (“fracaso clamoroso”, según la pomposa retórica de los autores). Esto aparece en dimensiones como: obesidad, diabetes, enfermedad cardiovascular, consumo de drogas, enfermedades transmisibles, accidentes de tránsito y problemas de la transición epidemiológica en países en desarrollo que no superaron la carga de enfermedades transmisibles. Los autores ensayan una reprobación al “paradigma de los factores de riesgo” por “culpar siempre a la víctima” y por cerrarse en un “sesgo individualista” (Martínez-González & Irala, 2005, p. 657). Infelizmente, el *tratamiento etiológico* se muestra contradictorio: tanto culpabilizante como individualista, con afirmaciones —en la mejor de las hipótesis— ingenuas y categorías de carácter incómodamente conductistas. Y, más grave aún, enalteciendo argumentos con matices autoritarios ideológicamente discutibles.

Se menciona el hecho de que los conocimientos epidemiológicos no hayan sido transformados en políticas de cambio de comportamientos. Con relación a la obesidad y al tabaquismo, entre otros problemas, el foco se localiza en la débil *fuerza de voluntad* de las personas, solapada por la fuerza de la adicción o del hábito. Para ello, es necesario educarlas para cambiar comportamientos de modo de viabilizar el *autocontrol* para hacer prevención y no *llegar demasiado tarde*. El argumento se torna culpabilizante al enfatizar que se deben facultar dimensiones como la “autonomía *responsable*” (cursivas nuestras), el “autodominio de una personalidad madura”; mientras que los que no tienen autodominio pasan a ser vistos como “criaturas pasivas, perezosas y conformistas” (Martínez-González & Irala, 2005, p. 659), destituidos de la capacidad de realizar esfuerzos, frente a los estímulos de contextos culturales inevitablemente

dominados por poderosas industrias y empresas de comunicación. La lectura individualista se manifiesta claramente en el siguiente fragmento:

...proponer a los ciudadanos modelos que los ayuden a autoconstruir su personalidad y sus valores, que los hagan responsables y dueños de sí mismos, capaces de resistir a las presiones comerciales de los estilos de vida autodestructivos. (Martínez-González & Irala, 2005, p. 659)

A pesar del frecuente uso individualista de la noción de *estilo de vida*, la propia Organización Mundial de la Salud (WHO, 1998) actualiza y modifica su definición admitiendo que el *estilo de vida* se constituye en un modo de vivir basado en patrones identificables de comportamientos, determinados por la interacción entre las características personales, los intercambios sociales y las condiciones socioeconómicas y ambientales.

La OMS reitera su importancia al asumir que el estilo de vida tiene un profundo efecto en la salud de los individuos. Señala además que si la salud debe ser perfeccionada capacitando a los individuos para modificar sus estilos de vida, la acción necesita ser dirigida no solo al individuo, sino también a las condiciones sociales y de vida que interactúan para producir y mantener esos patrones de comportamiento. La OMS reconoce además, que no hay un *óptimo* estilo de vida a ser prescrito para todos (WHO, 1998).

El documento, por sus propias características de glosario, no avanza más allá del carácter general de sus bienintencionadas afirmaciones en cuanto a la aplicación de sus propuestas en términos de políticas públicas. Sin embargo, en otro punto, enfatiza la dimensión individual de las aptitudes de vida (*life skills*) que deben ser enseñadas a los individuos durante la fase escolar con vistas a proporcionarles comportamientos adaptativos y positivos que permitan a los individuos lidiar efectivamente con las demandas y desafíos de la vida cotidiana (WHO, 1998).

Desde esta perspectiva, tales aptitudes personales, interpersonales, cognitivas y físicas les sirven a los individuos para controlar y dirigir sus vidas y desarrollar la capacidad de convivir y producir cambios en su medioambiente. Ejemplos de aptitudes individuales de vida: toma de decisiones y solución de problemas, raciocinio creativo y crítico, conciencia de sí (*self awareness*) y empatía, aptitudes de comunicación y relaciones interpersonales, enfrentamiento (*coping*) de emociones y gestión de estrés. O sea, trazos constitutivos de la vida cotidiana en el ambiente del individualismo contemporáneo, en los cuales se destaca la idea de responsabilidad personal, junto a las de libertad de elección, derecho a decidir, capacidad de agencia (*agency*)<sup>2</sup>. Pero todos estos factores tienden a ser subsumidos dentro de la noción de lo que podemos denominar *capacidad de consumo*.

---

<sup>2</sup> Sería injusto no reconocer que el movimiento de la *nueva salud pública* y de la *promoción de la salud* tiene también interesantes ejemplos de informes minoritarios. La corriente de *promoción de la salud* hegemónica en EEUU, centrada en la culpabilización de las personas por sus conductas individuales, no resultó hegemónica ni en Canadá ni en Europa, de donde partieron las ideas de desarrollo de entornos saludables como tarea colectiva durante los años ochenta del siglo XX.

El discurso de la responsabilidad es abordado a lo largo del documento con el fin de establecer políticas públicas gubernamentales elaboradas por la unidad estratégica del gabinete del primer ministro de Inglaterra intitulado *Personal Responsibility and Changing Behaviour: The State of Knowledge and its Implications for Public Policy* (Halpern *et al.*, 2004). Incluso al asumir que no se trata (aún) de la configuración de una política pública, refleja el espíritu vigente en el contexto de la Comunidad Europea, en general, y del Reino Unido, en particular. Vale la pena detenernos un poco más en este material, pues parece bastante representativo en cuanto al posible rumbo que los gobiernos consideran como camino a seguir frente a los aspectos referentes a la responsabilidad gubernamental (bajo la forma de políticas públicas) y a la responsabilidad personal (los comportamientos individuales en términos de salud), entre otros tópicos.

Según el texto, si el pueblo demanda de sus gobiernos una economía fuerte, mejores condiciones de educación, seguridad, salud, etcétera; para alcanzar esto, los gobernantes deben utilizar expedientes como leyes, puniciones, regulaciones, tasaciones y subsidios, provisión de servicios, información y persuasión. Muchos de estos recursos son diseñados para influenciar cambios en el comportamiento de las personas, en especial aumentando la responsabilidad personal y propiciando cambios comportamentales en áreas como la salud.

En el documento, se afirma además, que casi todas las políticas públicas se basan en premisas sobre el comportamiento humano, pero estas, sin embargo, raramente son explicitadas o testeadas frente a las evidencias. El documento tendría entonces, entre otras, la función de agregar el conocimiento disponible para estimular pensamientos creativos para la elaboración de políticas a futuro. Los tres factores clave para justificar el interés del documento en responsabilidad personal serían:

- La obtención de resultados de políticas públicas requiere un compromiso y participación de los ciudadanos mayor que las formas tradicionales de proveer servicios, pues “los gobiernos no pueden hacer todo solos” (Halpern *et al.*, 2004, p. 27). Uno de los ejemplos se refiere al *estilo de vida*, los efectos protectores de la dieta y ejercicios físicos en términos de salud.
- Hay fuertes argumentos morales y políticos para proteger y perfeccionar la responsabilidad personal. Entre ellos, el valor dado a la capacidad de las personas y comunidades de asumir el control y actuar en función de sus mejores intereses como bienes en sí mismos. En este sentido, la capacidad de agencia personal parece ser una necesidad humana fundamental. Y también el argumento de que el ejercicio de la responsabilidad fortalece el carácter individual y la capacidad moral.
- Las intervenciones comportamentales pueden ser significativamente más efectivas, con relación a los costos, que la provisión tradicional de servicios. Una vez más, una dieta adecuada para prevenir colapsos cardíacos es una estrategia más barata que lidiar con las consecuencias de una mala dieta y cirugía cardíaca.

La segunda parte del texto describe brevemente teorías y modelos de cambio comportamental, basados en observaciones empíricas. Consiste en varios modelos individuales (condicionamiento clásico e instrumental, consistencia y disonancia cognitiva, heurística y modelo de procesamiento de informaciones del consumidor, modelo de las etapas de cambio y teoría del comportamiento programado); interpersonales (teoría cognitiva social, redes de soporte social, influencia social y comunicación interpersonal, teorías de atribución y equilibrio); comunitarios (teoría del capital social, difusión de innovaciones) y condicionalidad (un nuevo enfoque comportamental basado en incentivos y desincentivos). Hay aquí un abordaje crítico basado en evidencias empíricas al modelo comportamental basado en el agente racional que procura maximizar sus acciones en términos de costo-beneficio, pues los supuestos de tal abordaje raramente son satisfechos.

La tercera parte trae propuestas de aplicación en el ámbito del empleo, la salud, la criminalidad y la educación a partir de los conceptos provenientes de todos estos modelos para abordar los efectos del estilo de vida/comportamiento en la salud: dieta, tabaquismo, uso de alcohol, inactividad física, fallas en el proceso de inmunización, conducción arriesgada de vehículos, hipertensión no tratada, no utilización de cinturones de seguridad, uso de armas de fuego. El lema presentado es ayudar a las personas a ayudarse.

Por último, son considerados los desafíos al enfoque propuesto: aceptación pública, límites de la dimensión punitiva de la propuesta de condicionalidad, preferencias individuales y necesidad de personalización y sensibilidad cultural, eficacia de las intervenciones, riesgo de que las intervenciones mal concebidas puedan aumentar la inequidad y la relación con la responsabilidad colectiva.

Antes de discutir el documento, lo que importa es delinear la noción de responsabilidad. Sabemos que el tema permite abordajes complejos ético-filosóficos y jurídico-legales que ciertamente no caben aquí. Por el momento, basta considerar que la idea de responsabilidad, en términos generales, implica primordialmente la noción de *deber* u *obligación* por parte de los individuos/instituciones de rendir cuentas ante instancias reguladoras —concretas o simbólicas— por determinadas acciones, sean propias, de otros o relativas a objetos que, a través de algún compromiso, les fueron confiados. Cabe destacar que, bajo estas circunstancias, se está sujeto a dimensiones de la ley, de los usos y costumbres y/o de la conciencia.

La responsabilidad consiste en una idea normativa que muestra y sustenta los órdenes esenciales para la organización de los colectivos humanos. Es conocida e inevitable la asociación de *riesgo*, *responsabilidad* y *culpa* (Douglas, 1992), especialmente en lo que se refiere al incumplimiento de las obligaciones (esta temática será desarrollada más adelante).

La retórica de la responsabilidad personal<sup>3</sup> y del cambio de comportamiento vigente ocurre simultáneamente bajo la influencia del individualismo y de la mora-

---

<sup>3</sup> En este libro discutiremos ante todo la *responsabilidad personal*; sin embargo, la noción de responsabilidad afecta a toda persona o grupo que actúa para obtener un fin y que puede comprender las consecuencias de sus actos y está anclado en la noción ontológica de libre albedrío (*free will*). En general se acepta que esto afecta a los individuos, los grupos, el gobierno de los Estados y las empresas. Como dejó

lidad de las sociedades modernas y de las crisis fiscales y económicas de los sistemas de bienestar social de muchas naciones. Todos estos elementos forman parte del documento; de modo que, respectivamente, tenemos la justificación de que “el ejercicio de la responsabilidad fortalece el carácter individual y la capacidad moral” (Halpern *et al.*, 2004, p. 7), y la aceptación de que las “intervenciones comportamentales pueden ser significativamente más efectivas con relación a los costos que la provisión tradicional de servicios” (Halpern *et al.*, 2004, p. 3).

Más allá de esto, se convive con la idea de que la *verdad* solo puede ser obtenida mediante búsquedas casi paroxísticas de las llamadas *evidencias* (emblemas de este discurso de verdad empíricamente correcto, o sea, de lo que es tangible, pues lo que no lo es es retenido por el filtro generador de evidencias, o tiene importancia secundaria, o, peor aún, no existe). Estas servirán de materia prima para la conformación de lo que denominamos *informes mayoritarios*, como el documento inglés en cuestión, acerca de la responsabilidad personal. O sea, la dimensión profética que era obtenida de modo premonitorio por la *experticia* de los mutantes transgénicos de Dick (aunque sujeta a fallas) intenta ser alcanzada a través de resultados, aun sin garantías satisfactorias de conclusividad, obtenidos en estudios empíricos cuantitativos. Esto se percibe en la agrupación arbitraria de conceptos provenientes de los muchos modelos de cambio comportamental empleados para explicar y justificar modos gubernamentales de gerenciar la salud en la actualidad. Se utiliza frecuentemente la expresión *evidencias empíricas* o equivalentes, como elementos legitimadores para intervenciones comportamentales de individuos y colectivos humanos. Este hecho no es en vano. Hay que tener en cuenta que los orígenes de la ciencia moderna están vinculados a la revolución puritana del siglo XVII en Inglaterra y que sus primeros seguidores eran también protestantes practicantes de las creencias calvinistas (Merton, 1984).

Sin desconsiderar ingenuamente las innegables ventajas y beneficios del abordaje empírico en la construcción del conocimiento médico-epidemiológico, es importante enfatizar, aunque brevemente, la fuerte búsqueda de hegemonía de esta modalidad de pensamiento instrumental por un lado, y por otro, sus correspondientes consecuencias en términos ideológicos, sociales y políticos.

Una categorización y análisis de las críticas al enfoque de las evidencias en la medicina elaborada por Cohen, Stavri y Hersh (2004) es bastante esclarecedora. Una de las críticas, la que más nos interesa, señala que las premisas filosóficas vinculadas

---

muy claro Hannah Arendt (2003), la capacidad de requerir responsabilidad va ineludiblemente vinculada a la existencia, a la libertad y se define mediante el conocimiento *ex ante*. Para que alguien pueda ser responsable del efecto de sus acciones debe conocer o prever razonablemente ese efecto antes de que se produzca la acción y tener capacidad para elegir entre hacerla y no hacerla. No podemos pedir responsabilidades por sus cánceres de pulmón a las personas que fumaban antes de que Richard Doll y Richard Peto iniciaran sus estudios, y —como veremos más adelante— la clase social puede constituirse en un factor limitante de la capacidad de los individuos para elegir libremente. El problema central es que disponemos de una gran cantidad de información sobre las consecuencias de las acciones de los individuos, pero las consecuencias de las acciones de los gobiernos y las empresas permanecen en un estado límbico de invisibilidad para la salud pública y la opinión pública. Pues, aunque esta acepte la existencia de causas biológicas, comportamentales y sociales que pueden conducir tanto a individuos enfermos como a poblaciones enfermas, la aplicación del conocimiento disponible está sesgado hacia lo biológico y lo comportamental.

al empirismo evidencial que, en su forma extrema, sitúa los resultados de estudios experimentales como primordiales con relación a otras formas de conocimiento, asumen la imposible proposición de que las observaciones puedan ser realizadas de un modo totalmente objetivo, independientemente de las teorías y de la visión del mundo del observador.

Además, la definición de *evidencia*, incluso con ciertos niveles de pertinencia, tiene sus limitaciones. Aquello que es considerado evidencia es pasible de excluir informaciones relevantes al conocimiento y a la comprensión de la situación de salud, pudiendo colaborar con mecanismos culpabilizantes. Los abordajes basados en evidencias suelen jerarquizar los resultados de los estudios de acuerdo con los métodos de colecta, priorizando estudios experimentales aleatorizados y metaanálisis. Y, de este modo, tienden a considerar de importancia secundaria las informaciones de carácter cualitativo, de carácter sociocultural y psicológico (cuando no las consideran superfluas), y aquellas referidas a esferas sociopolíticas, que se muestran menos amigables a los dispositivos cuantitativos numéricos.

La utilidad de aplicar la *medicina basada en evidencias* (MBE) en casos individuales, es restringida, dado que las circunstancias personales hacen que los valores individuales varíen idiosincráticamente y, también, por el hecho de que exista una gran posibilidad de que ocurran manifestaciones atípicas de enfermedades. De modo que, para muchos pacientes, pueden no existir evidencias satisfactorias para sustentar las acciones médicas. Curiosamente, la evaluación de la propia MBE padece de una aparente paradoja. Según sus premisas metodológicas, para legitimar determinada acción en salud, son necesarios ensayos clínicos aleatorizados y estudios de metanálisis que demuestren la eficacia de los efectos estudiados con relación a los grupos-control. Pues no hay *evidencias* originadas mediante este tipo de estudios que aseguren empíricamente la eficacia superior de las decisiones clínicas provenientes de la MBE en comparación con la asistencia de salud a pacientes a través de otros enfoques clínicos no-evidencialógicos (Cohen, Stavri & Hersh, 2004).

Para finalizar esta parte, un comentario sobre el título. Tal vez sea necesario indagar si, más allá de describir pertinentemente el tema del documento, podríamos aventurarnos a una interpretación un poco más arriesgada y, por cierto, provocadora. O sea, pensar que —en función de los sortilegios polisémicos— la expresión *estado del conocimiento*, además de referirse al sentido de situación de las cosas que son conocidas con relación a los cambios que actúan en esta condición, también puede tener otra lectura, en la cual se entienda *Estado* en su connotación de *unidad política*. Entonces, tendríamos el *Estado del conocimiento*<sup>4</sup>— como una entidad política de

---

<sup>4</sup> Una lectura aún más radical la realizó el filósofo español Fernando Savater, acuñando la idea del *Estado clínico*. Para él, la única explicación del enorme esfuerzo financiero que realizan los gobiernos en salud, siendo tan pobre la efectividad de la práctica médica en términos de aliviar el sufrimiento humano, es su papel innovador en el control social, superior al del aparato jurídico-policial o de las iglesias. El cambio del control social sobre individuos o grupos, a su enfoque en conductas tiene un aspecto totalizador y amedrentante, literalmente nadie está a salvo de que su conducta no sea asociada con una enfermedad en el próximo número de *The Lancet*. Pero sobre todo ha abierto un dilema de calado en filosofía del derecho, ya que se niegan las garantías legales básicas. Si la sociedad quiere castigar a la gente por sus estilos de vida, esto debería hacerse bajo reglas que no fueran menos estrictas que el derecho penal, es decir, las leyes deben establecerse de antemano y ser conocidas por todos, debe haber derecho a escu-

trazos neoplatónicos que se yergue más allá de los fragilizados Estados nacionales, donde lo que se designa como conocimiento que va a regir sus políticas, proviene de estudios empíricos generadores de discursos de verdad, destituidos de enfoques estructurales teóricos y filosóficos razonablemente consistentes. Los muchos estudios que generan tales *evidencias*, de cierta forma, van a servir de base para constituir los informes mayoritarios, como el documento inglés.

Es necesario dejar en claro que no se pretende adoptar aquí una postura anti-científica, oscurantista o de menosprecio por los abordajes empiristas en el terreno de la salud. Sin duda, algunos indiscutibles avances en este terreno son capaces de proporcionar mejores condiciones de salud a las personas que tienen acceso a estos beneficios. Pero hay ciertos dilemas, perplejidades y tal vez equívocos que podrían ser mejor abordados si se asume que tal vez estos discursos sanitarios sean compatibles con el espíritu de nuestra época. Y que hasta serían síntomas de estos tiempos, cambiando así el énfasis hegemónico de la discusión en términos tecnicistas para incluir las descuidadas dimensiones filosóficas de la producción del conocimiento. Tal vez partiendo desde otro punto, sea posible rehacer los caminos laberínticos que aparentemente no parecen conducirnos a los mejores destinos. Giddens (1979) defendía que el estudio de la sociología es la búsqueda de alternativas para el futuro, no solo de lo que es, sino también de lo que podría ser. En términos humorísticos, hay una anécdota irlandesa contada por Bauman (2003) que dice que, ante la pregunta de un conductor desorientado acerca de cómo ir a Dublín, un transeúnte le responde que, si quisiera ir a esa ciudad, no partiría desde ese punto.

En el supuesto caso de que estemos de acuerdo en que hay motivos para el descontento con el actual estado de cosas, y, además, coincidamos en que existe la necesidad de buscar alternativas, no podemos desistir en la búsqueda de las mejores interpretaciones posibles de nuestras hipercomplejas sociedades para poder actuar políticamente.

En el campo de la salud, es cada vez más insana la integración sin críticas de investigadores y académicos a la *línea de montaje*, en la producción compulsiva e irrealista de artículos en revistas científicas<sup>5</sup> (preferentemente de alto impacto, pero evitando posibles traumas en estos intentos) y al discurso de búsqueda *exhaustiva* de evidencias empiristas.

Aun teniendo una definición establecida en el ámbito bibliométrico, es curioso el empleo de *exhaustivo* en esta última designación. Dado que no es posible realizar una búsqueda *completa* o total, o lo más cercano a ello, se usa un adjetivo para indicar que se hizo lo máximo posible en términos de búsqueda de calidad y legitimidad para generar evidencias, al punto de llegar al agotamiento...

---

char a las partes, y el juez, el acusador y quien ejecuta la pena no pueden ser la misma persona. Todo esto se vulnera en la actual práctica de la medicina.

<sup>5</sup> Ambos autores hemos tenido tareas de editores en revistas científicas, y nos ha llamado la atención lo poco que se valora la imaginación y la introducción de enfoques alternativos. Tanto en español como en portugués llama la atención que el anglicismo *medicina basada en la evidencia* haya tenido tanto éxito en vez de una traducción más adecuada como sería *medicina basada en pruebas*. Quizá la respuesta esté en la falta de imaginación que antes comentábamos, ya que en español lo evidente es lo obvio. Literalmente, la *medicina basada en evidencias* sería la medicina basada en obviedades.

Además, como las supuestas evidencias van a actuar como representantes de la verdad, podemos postular que forman parte—sin entrar en los méritos epistemológicos de la propuesta de conocimiento evidencial—de un síntoma de formación reactiva frente a los desconcertantes e inquietantes niveles de incerteza de la época.



## Capítulo 3

# (Pre)culpa, responsabilidad individual y regulación moral

Un estudio de Dodds publicado en la revista *Health* en 2002 aborda los mensajes de responsabilidad que aparecen en la producción de textos informativos de la promoción en salud acerca de VIH/sida en el Reino Unido. La investigación muestra que coexisten tanto enfoques simplistas patologizantes de las víctimas (según los cuales quien es sano es responsable y quien es irresponsable se enferma), como los que enuncian responsabilidades sociales y organizacionales relativas a la prevención del sida. El autor afirma que los mensajes aislados culpabilizantes no estimulan a quien los lee a enfocar la situación más amplia de la epidemia, produciendo serias consecuencias en los esfuerzos de prevención del VIH (Dodds, 2002).

Nuestro propósito, ahora, es adentrarnos en el movedizo campo de las definiciones de culpa. Se sabe que la idea de culpa implica, ante todo, el juicio y la desaprobación de alguien en función de alguna falla, transgresión (como falta, pecado, delito, ofensa, etcétera) con relación a la moral o a las leyes vigentes en un determinado contexto. Inevitablemente, está ligada a la noción de responsabilidad, o sea, la capacidad de responder socialmente por los propios actos.

En términos generales, la culpabilización es un poderoso factor de orden social que normatiza y procura viabilizar la convivencia humana. La amenaza de culpabilización puede ser abrumadora para la mayoría de las personas, a pesar de que algunos no se muestren afectables por esta condición, por lo cual pueden ser considerados ineptos para la vida en común. La atribución de culpa generalmente estigmatiza a los individuos e impone un juicio social despreciativo al culpable.

Sin embargo, en casos extremos de éxito financiero, en los que el individuo evade los dispositivos de control, es posible que se infiltre una punta de admiración por la osadía transgresora, como el sentimiento que pueden despertar las obras de ficción en las que grandes robos o fraudes son todo un éxito. Pero, para aquellos individuos temerosos de los aparatos represivos y susceptibles a las amenazas culpabilizantes, el sentimiento de culpa puede ser algo muy desagradable. Por último, se refiere a una angustiante manifestación emocional, en la que el individuo se siente desvalido, merecedor de punitivas. Hay una atmósfera opresiva frente a los modos de pensar en los que se reitera obsesivamente que se *debería haber*, *necesitaba haber*, *podría haber* realizado o no una enunciación o acto que estaba en nuestro universo de posibilidades. Cuando se percibe que hubo una falla, hay un desplazamiento de nuestra idea

de capacidad y, por asociación, del valor personal, una discrepancia subjetiva con relación a nosotros mismos (Soffer, 2002).

En el terreno de la salud, la idea de *culpabilización de la víctima* no es reciente. Hay un debate en los años 1977 y 1978, entre Knowles (1977) y Crawford (1977), sobre la responsabilización del individuo por su padecimiento. Originalmente, la culpabilización del enfermo por su enfermedad fue desarrollada por Ryan (1976) en su libro justamente denominado *Blaming the Victim*, indicando que se trata de localizar las causas de problemas sociales en los individuos que sufren sus efectos, en vez de buscar razones de orden social. Un ejemplo trivial en los inseguros días de hoy es responsabilizar a las personas que eventualmente sufren asaltos y agresiones físicas por el hecho de permitirse transitar por determinados lugares en horas consideradas indebidas; como si fuera posible determinar ambos con precisión. O al hecho de exponerse a estilos de vida no saludables que pueden llevarlas a correspondientes padecimientos, supuestamente por esta razón.

Tal vez se pueda afirmar que el actual énfasis de los discursos moralistas en dirección a la culpa esté directamente relacionado con el aparente debilitamiento ético de la idea de responsabilidad como elemento ordenador de las relaciones entre personas. Pero esta interpretación puede ser precipitada. Es necesario detenernos un poco más en la noción de responsabilidad personal y de culpa en el ámbito de la salud.

A pesar de la aparente obviedad, es importante señalar que los discursos acerca de la responsabilidad personal en salud son situados contextualmente. O sea, están vinculados a determinados contextos sociales y culturales y a sus correspondientes valores y normas. Por lo tanto, lo que es considerado *irresponsabilidad* siempre se relaciona con la definición de las obligaciones sociales y de la regulación de los modos de accionar. Y también en función de las nociones de *riesgo* que operan; tanto en el sentido de estrategias para evitarlos, como en el de formas de exposición (Guttman & Ressler, 2001).

Una de las posibilidades de profundizar esta discusión sobre la imputación de culpabilidad fue propuesta por Guttman y Ressler (2001), al describir las facetas de la responsabilidad personal en campañas de salud:

- Suposición de causa y atribución de culpa: el llamamiento a la responsabilidad personal siempre asume nexos causales entre las acciones de las personas y eventos de salud, aunque no haya certeza de estas conexiones. En consecuencia, la culpa queda implícita, en el caso de que se produzcan efectos adversos cuando no fueron tomadas las medidas de protección. En este sentido, a partir de los supuestos causales, surgen importantes aspectos éticos:
- Una persona debe ser responsabilizada legalmente por efectos adversos de acciones dañinas solo cuando está bajo el dominio total de su voluntad (entendido como intencionalidad, algo bastante próximo a la idea jurídica de dolo). Existe aquí la dificultad de establecer lo que de hecho sería la voluntad humana y la respectiva posibilidad de controlarla. ¿Cómo saber cuán conscientes son las acciones supuestamente perjudiciales para la salud?

- Además de la dimensión volitiva, habría que definir si es para el propio placer personal o en beneficio de otros. Surgen problemas al establecer lo que sirve al beneficio público, decidir si el placer personal puede ser encarado como un objetivo de la sociedad.
- Existen limitaciones para demarcar la participación de otros factores no comportamentales en la génesis causal de daños a la salud. Es sumamente discutible asumir que las medidas epidemiológicas agregadas de riesgo sean suficientes para establecer la responsabilidad personal en los procesos de causalidad. Y, también, atribuir el comportamiento individual a *elementos internos* de difícil definición, como personalidad, carácter, fuerza de voluntad, sin tener en cuenta los determinantes contextuales en las acciones de las personas. Apelar a la responsabilidad personal puede potenciar, en ciertas personas, la acción de búsqueda de beneficios a su salud, pero también puede propiciar la atribución de culpa e inevitabilidad a los más vulnerables.

En síntesis, todas estas dimensiones están firmemente sometidas a difíciles elecciones conceptuales y acarrear al mismo tiempo sutiles y graves implicancias jurídicas, morales, políticas y sociales según las definiciones elegidas.

Con relación a la salud, la responsabilidad personal presenta además otra faceta: la idea de *deber/obligación*. Puede presentarse en términos de cuidar la persona de su salud, por su propio bien o por el bien de sus seres queridos y por el bien de la sociedad donde vive.

Es innegable que la idea de deber/obligación contiene un alto tenor moral, fuertemente reforzado por determinados discursos religiosos en cuanto a la obligación/deber de accionar de un modo virtuoso y ayudar al prójimo. Pero si somos llamados a auxiliar a un desprotegido, al mismo tiempo se puede discutir cuán responsables somos por aquellos individuos supuestamente dotados de voluntad para hacer sus elecciones de vida. Este sería un punto ciego en estas formulaciones. En términos de las relaciones más cercanas, entre familiares, según los casos, parecería que existen justificaciones suficientes para intervenir en el sentido de proteger al otro. Pero cuando estos otros entes se van constituyendo como extraños, este sentimiento va desvaneciéndose, pudiendo llegar hasta la indiferencia. Este último aspecto puede manifestarse en sociedades competitivas en las cuales se agudiza el conflicto entre el ciudadano que busca dedicarse al bien común y el individuo que disputa ventajas con rivales en ambientes competitivos.

Aún hay que tener en cuenta el discurso de la capacidad de agencia en las campañas de salud. Este factor trata de las condiciones de conciencia y posesión de los medios necesarios (conocimiento, habilidades, recursos y ambiente favorable) para saber elegir los mejores cursos de acción y tener libertad para evitar situaciones amenazadoras a la salud. La capacidad de agencia suele ser presentada como un ítem central en varios discursos de organismos responsables por la salud. Como vimos, aparece tanto como una de las habilidades de vida (*life skills*) de la OMS como en los argumentos del documento en discusión del gobierno inglés para incentivar la responsabilidad personal en cambios de comportamiento.

Sin embargo, los elementos que consideran tal capacidad, además de sacar a la luz la delimitación aparentemente contradictoria de lo que sería la autonomía individualista humana, no suelen ser accesibles para una gran parte de la población del planeta. Sostener que el individuo es responsable por su salud es sumamente discutible en el caso de la pobreza. En estas circunstancias, no poner en perspectiva los determinantes socioeconómicos culturales y ambientales suele crear el escenario para la culpabilización de las víctimas.

La discusión de la responsabilidad no permite adoptar una perspectiva privada de discrepancias en la que los interlocutores lleguen a un consenso sin tensiones. Al contrario, este parece ser un campo controvertido (Cruz, 2005). Martin (2001) realiza una provocativa discusión de estos temas desde el punto de vista ético-filosófico. Considera que las afirmaciones sobre la responsabilización y la culpabilización de las víctimas en un contexto son relevantes, pero no define lo que es enunciado en otros contextos. Por ejemplo: en la prevención de enfermedades, en la atribución de responsabilidad legal indemnizatoria por daños (*liability*) en términos de gastos de salud, en la búsqueda del significado del sufrimiento humano, en la interacción con profesionales de la salud. La responsabilización asumiría especial importancia, especialmente si tenemos en cuenta el aumento de los costos médicos, la reducción del financiamiento público en la atención a la salud, la ampliación de la información médica y su gran disponibilidad al público. Frente a las distintas maneras de encarar responsabilidad y culpa, es necesario definir con más cuidado sus respectivas circunstancias y tipos. Por ejemplo, Dworkin (1981) sugiere una discutible tipología con tres tipos de responsabilidad:

- De papel (rol): la actuación en términos biológicos, donde el cuerpo de cada uno pertenece a sí mismo, premisa muy afín con afirmaciones individualistas y, al mismo tiempo, limitada pues muchas sociedades consideran como crimen el intento de suicidio.
- Causal: las condiciones de salud de cada uno son, en gran parte, determinadas por elecciones personales comportamentales, visión conservadora de la persona con plenos dominios volitivos en sus elecciones y sin considerar las contingencias económicas y socioculturales contextuales que interfieren en su salud.
- Indemnizatoria: relativa a los costos y otras consecuencias indeseables derivadas del padecimiento de cada uno, énfasis en la racionalidad econométrica que se impone cada vez más frente al aumento de los costos de la atención a la salud. No se explicita aquí la idea de culpa que subyace a estos dos últimos tópicos.

Otro abordaje es propuesto por el mismo Martin (2001), que postula cuatro instancias de culpa (que pueden, evidentemente, combinarse):

- Por juicio: atribución de falla a personas moralmente responsables.
- Por obligación indemnizatoria: responsabilización por resarcimientos, costos, punitivos por consecuencias consideradas dañinas.

- Por censura: expresión pública de reprensión, tanto verbal como física.
- Por repercusión subjetiva: sensación de emociones desagradables y manifestación de actitudes negativas con relación a los otros (rabia, odio, resentimiento, desagrado, desprecio) o a sí mismo (vergüenza, depresión, remordimiento).

Aunque sean clarificadores para demarcar diferentes instancias de la responsabilidad, estos enfoques aún demandan mayores desdoblamientos. En una compilación de autores de lengua hispana sobre la obra de Bauman, Cristiano (2005) afirma que la sociología es un campo vinculado a las cuestiones del accionar humano y, siendo así, debe arrojar sus instrumentos conceptuales a la discusión de la *responsabilidad* y sus vicisitudes. Por lo tanto, es necesario comprender que al hacer referencia a esta cuestión habría dos planos con racionalidades distintas, tanto individuales como colectivas: el primero sería el nivel pretérito, relativo a la obligación de asumir la vinculación, en términos de haber sido encomendado para ello y presuponer la aceptación de una situación que ya ocurrió, que demanda algún tipo de corrección o acción indemnizatoria (terreno de la Justicia); el segundo, el nivel futuro, referente a la obligación de anticipar efectos de una cadena de eventos para evitar acontecimientos indeseables (terreno de la prevención).

A partir de esta delimitación sucinta, se abren tres perspectivas de incidencia para los discursos y saberes sociológicos:

- Aspectos sociales de la responsabilidad: dimensiones institucionales referidas a la creación y circulación social de normas y criterios individuales y colectivos para definir la distribución tanto de obligaciones de indemnización y compensaciones como de prevención de consecuencias.
- Aspectos relativos a la atribución de responsabilidad: delimitación en términos empíricos de la relación entre acciones (no obligatoriamente como causas) y respectivas consecuencias.
- Aspectos relativos a la previsión subjetiva: prevención de los efectos directos o indirectos (intencionales o no) del acto *responsable* o realizado por un agente dotado de responsabilidad (aquel que asume los efectos de sus acciones, antes de que sean llevadas a cabo).

Para Cristiano (2005), los resultados de las elaboraciones y producciones sociológicas en estos ámbitos son precarios. De cualquier forma, hay estudiosos sobre el tema provenientes de la propia medicina, del psicoanálisis y de las disciplinas socioantropológicas, que adoptan una postura altamente crítica frente a las inclinaciones moralistas de los enfoques corrientes acerca de la responsabilidad individual. Y también de sus propuestas de control social de nuestras existencias, legitimadas científicamente por las disciplinas biomédicas y epidemiológicas para, a partir de la perspectiva de la *salud totalitaria*, vigilar y juzgar tiránicamente los comportamientos humanos y sus efectos de normalización sobre la salud (Fitzpatrick, 2001; Gori & Del Volgo, 2005).

Hay estudios de antropología de la salud que muestran cómo, al transmitir juicios morales, se pueden generar daños emocionales a pacientes. Hay situaciones de comunicación a pacientes masculinos suecos referentes a sus niveles elevados de colesterol sanguíneo, que conllevan mensajes morales implícitos sobre relaciones sociales, conflictos y modos de lidiar con el estrés en la vida cotidiana (Sachs, 1996).

Varios aspectos se presentan como especialmente complejos para permitir la procedencia de los juicios referentes al estilo de vida por parte de los médicos y de otros profesionales de la salud. Hay que considerar los problemas para establecer con nitidez los nexos causales entre las acciones de las personas y los padecimientos, en medio de determinaciones también intrincadas de carácter genético y ambiental<sup>1</sup> (Van de Vathorst & Álvarez Dardet, 2000).

Pero, sobre todo, es necesario asumir las mencionadas dificultades de entender qué moviliza a aquello que por convención se denomina *voluntad humana*.

Para Cruz (2005), la idea de responsabilidad individual está siendo muy explorada por el actual neoconservadurismo, que disfraza mal sus intenciones de desmovilizar y vaciar la noción de responsabilidad colectiva, la cual implicaría compromisos solidarios con grupos sociales excluidos, con sus respectivos e indeseables costos.

Sin embargo, el filósofo español considera indebida la aproximación que se hace entre responsabilidad y culpa. Para él, la primera se ubica en una dimensión intersubjetiva, dialógica, mientras que la segunda, marcada por sus orígenes judeocristianos, se caracteriza por la intrasubjetividad.

En cierto nivel, Cruz tiene razón, pero parece no detenerse en las distinciones entre sentimiento de culpa y otras instancias de culpabilización instituidas de modo *extraintersubjetivo* (volveremos a este tópico más adelante). Por otro lado, es importante la reelaboración que hace de las preguntas esenciales en la discusión de responsabilidad; además de *quién* es responsable y de *qué* somos responsables, es necesario tener en claro *ante quién*. En el caso de la responsabilización personal en la salud, el *ante quién* se dirige hacia un vector culpabilizante que refuerza instancias intrasubjetivas y se diluyen los aspectos ideológicos extrasubjetivos conservadores instituyentes de este énfasis.

A pesar de estar muy desarrollada en la literatura vinculada a promoción de la salud, la discusión acerca de la responsabilidad individual en este ámbito recibió una importante contribución de Iván Illich (2002). Sin duda, el tono es contundente, como las producciones de este autor, conocido sobre todo por la crítica seminal en los años setenta a los sistemas de salud<sup>2</sup> (Illich, 1975). En un texto basado en una

---

<sup>1</sup> La existencia de un suficiente nivel de conocimiento para establecer relaciones causa-efecto sería también un prerrequisito para la responsabilidad. Sin embargo, a pesar de la publicidad ideologizada sobre los avances médicos, el pronóstico en la actualidad de la mayoría de las causas de muerte que nos afligen, como las enfermedades reumáticas o mentales, ha mejorado solo marginalmente en los últimos 50 años. Además, la más común de nuestras enfermedades —el resfrío— sigue teniendo la misma incidencia, historia natural y pronóstico que hace 100 años, y desde hace 80 el mismo tratamiento: la aspirina. No olvidemos que la jerga médica es la única lengua que tiene hasta tres palabras para disfrazar la ignorancia: criptogenético, idiopático y esencial.

<sup>2</sup> Su artículo seminal “Némesis médica” fue recientemente reimpresso por *Journal of Epidemiology & Community Health* (Illich, 2003)

conferencia dada en Hannover, en Alemania, Illich es enfático al declarar, ya en el título: *Salud como responsabilidad de cada uno ¡No, gracias!*: Explicita que el *no* se debe a cinco razones:

- Por descreer de una propagada incapacidad de las personas legas de tomar decisiones sobre su propia salud (paternalismo profesional).
- Por no considerar que exista una supuesta escasez de recursos para la cura, pero por entender que muchos individuos hoy mueren, sobre todo, de hambre (ideología de la escasez).
- Por asumir que no haya controles satisfactorios sobre contaminantes u otros agentes y objetos nocivos a la salud de humanos y animales (pensamiento sistémico).
- Por criticar la ética de la responsabilidad por la salud, porque tanto la enfermedad como la presencia de la muerte pueden ofrecer formas de autoconocimiento y, también, porque encara como una falta de respeto la aceptación de las inevitables epidemias de la era posindustrial como un modo superior de salud (psicología liberadora).
- Por haber sido destruidos los espacios culturales, técnicos y arquitectónicos de muchas poblaciones que, de ese modo, se desvincularon de sus heredadas artes relativas al sufrir y al morir (el cliché de que no hay esperanzas de revertir las consecuencias de los mecanismos modernos de desarrollo<sup>3</sup>).

Más allá de esto, para Illich, el concepto de salud en la modernidad europea representó un quiebre con la tradición galénica, en la cual la salud consistía en una fusión armónica, orden estable e interacción equilibrada de los elementos básicos. A partir del siglo XVII, los intentos de controlar la naturaleza desviaron el ideal de salud como búsqueda de armonía con el cosmos hacia la progresiva apariencia de algo pasible de manipulación. Bajo esta premisa, la salud como *algo que se poseía* adquirió aceptación desde el último cuarto del siglo XVIII. En el siglo XIX y en el inicio del siglo pasado se hizo natural designar al cuerpo y la salud como propiedades del individuo, utilizando para esto pronombres posesivos, como *mi* cuerpo, *tu* salud.

---

<sup>3</sup> Esta destrucción de los recursos y activos sociales para la salud es lo que consideraba Illich como iatrogenia social. Una de las consecuencias de la medicalización de los futuros que estamos viviendo es la aparición de nuevas formas de iatrogenia y de iatrogenias virtuales. Los médicos ya no diagnostican y tratan enfermedades sino que diagnostican y tratan también riesgos. Dado que los riesgos no siempre ocurren, nos encontramos con una nueva situación, inédita en la práctica médica, en la que hay efectos secundarios adversos del diagnóstico y el tratamiento de enfermedades que nunca ocurrirían. El contrato implícito de la relación médico-paciente se establecía en la petición de ayuda demandada explícitamente por parte del paciente (autonomía) bajo la confianza de la beneficencia y no maleficencia. Una gran parte de la demanda sanitaria es, en la actualidad, inducida por la medicalización de los futuros, circunstancia que vulnera la autonomía. El que los médicos diagnostiquen y traten riesgos virtualiza la noción de beneficencia. Si alguien, después de haber sido tratado de colesterol e hipertensión, no desarrolla un infarto, ¿puede atribuirse este hecho con certeza a la acción médica? Los médicos en la actualidad obtienen crédito de prevenir enfermedades que no ocurrirían. Lo mismo ocurre con los límites del principio de no-maleficencia: ¿son admisibles efectos secundarios en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades que no ocurrirán? El nivel de daño físico, mental o económico ¿debe ser el mismo para diagnosticar y tratar enfermedades?

Si en aquella época tenía sentido hablar de salud y responsabilidad como ideales dignos de crédito, ahora, estas nociones normativas parecen desfasadas y actúan más bien como elementos desorientadores o tan solo como argumentos moralmente coercitivos. Siguiendo a Illich en su propuesta de *ascesis epistemológica*, es necesario surcar otros caminos para renunciar a las certezas indiscutibles e indiscutidas en las cuales se asientan aspectos equivocados de la visión del mundo actual. Sobre todo, discursos que —en el límite— establecen implícitamente la muerte como una adversaria. Y, bajo esta perspectiva, no hay victoria posible; cuanto mucho, existe la ilusión de que algunos tendrían cierto control en términos de la mayor postergación posible frente al encuentro fatídico.

A pesar del característico contenido provocador y categórico del discurso illichiano, es importante tener acceso a un pensador que busque desestabilizar conceptos consagrados. Esto sirve para la búsqueda de la mejor comprensión posible de las complejas configuraciones, supuestos e insuficiencias de los muchos modelos y teorías del mundo occidental que prevalecen en el campo sanitario.

## Capítulo 4

# “Errar es humano, pero echarle la culpa a los otros es más humano aún”

Es necesario abordar una distinción crucial para nuestra discusión: ser culpabilizado y sentirse culpabilizado tienen significados diferentes. Como dicen los perspicaces comentaristas sociales que conforman el grupo humorístico argentino Les Luthiers: “Errar es humano, pero echarle la culpa a los otros es más humano aún”.

Tal vez la importancia de este orden de afectos pueda ser apreciada por la cantidad de sustantivos correlativos disponibles en el lenguaje: remordimiento, arrepentimiento, aflicción, penitencia, vergüenza, vituperación, pecado, conciencia. Cabe señalar que este tipo de emociones posee un denominador común: el hecho de vincularse con relaciones humanas en contextos de convivencia social y también relacionarse con una importante noción, la de honra.

No cabe, por cierto, adentrarnos en este terreno. Destacamos, brevemente, que esta noción se aproxima mucho a la de responsabilidad y a la de virtud. La virtud es, por un lado, un sentimiento que se instituye ante los ojos juzgadores de los otros, como consideración pública por el mérito frente a las buenas cualidades humanas. Por otro, consiste en el reconocimiento público y en los homenajes por tales predicados.

Sin embargo, estas ideas pueden exhalar un cierto aroma pasadista. En la actualidad, existiría una cierta desregulación en la acción de las fuerzas virtuosas; un posible pleonasma, pues la raíz etimológica de *virtud* se refiere a la “fuerza eficaz”, algo que sería “propio” de los hombres —de allí, “viril”— (Harper, 2001) para, entre otras cosas, permitir el hedonismo sin culpas del consumo viabilizado por los mercados. Podemos adoptar la óptica utilizada por Bauman (2003) cuando comenta el debilitamiento de los sistemas de contención de la energía sexual frente a la desregulación del proceso sublimatorio civilizante, donde acostumbraban a residir las dimensiones de la virtud.

Desde los acelerados cambios culturales de las últimas décadas del siglo pasado, hay poco lugar, poco tiempo, pocas razones que justifiquen mucha tardanza para la realización de deseos cuya satisfacción está garantizada, a pesar de ser efímera, pues hay más cosas para ser disfrutadas. Estamos en el primado de la oferta alineada y apabullante de objetos que deben ser obtenidos rápidamente antes de partir hacia el siguiente. Por esto, no hay razón para culparnos, por lo menos del modo aparentemente más denso como lo hacían los individuos del siglo XX.

Si se sustenta esta proposición, se flexibilizarían las ideas originarias referentes al empeño personal en términos de virtud, honradez, responsabilidad. De la misma forma, sus pares antinómicos —sentimiento de culpa e irresponsabilidad— se tornan más maleables. Pasan a ser aplicables a situaciones en las que las faltas se refieren a cuestiones más tópicas pertenecientes a la esfera de la gestión personal, como hábitos alimentarios, tabaquismo, ejercicios físicos.

En este contexto, la manifestación de culpa puede no darse tanto frente a los otros, como en el sentimiento de culpa vinculado a faltas sociales graves, sino en la relación cotidiana consigo mismo, como en el caso de muchos relatos de mujeres que se liberan del sentimiento de culpa luego de liberarse de algunos kilogramos.

Pero, este enfoque culpocéntrico puede tener sesgos culturales. Como enfatizan Heller y Féher (1995), la política de (promoción de la) salud busca ser exitosa apelando al sentimiento de culpa masivo, por la vía de la disciplina y punición; no obstante, estos rituales angustiantes parecen estar más enraizados en países de tradición puritana y en su esfera de influencia.

Tal política de salud sigue los cánones del racionalismo vigente, sobre todo en términos de sus principios norteadores universales que determinan cómo deberían comportarse los cuerpos humanos. Si estos se insubordinan, serán considerados transgresores, anormales y, por lo tanto, castigables. Sin embargo, el castigo no puede ser improcedente, porque la civilización racionalista es ecuaníme. De este modo, se crean instancias y reglas que ordenan, dosifican y administran culpas y castigos<sup>1</sup>.

Otra hipótesis complementaria, a partir de enfoques psicoanalíticos, sería considerar la ocurrencia concomitante de mecanismos denegatorios del sentimiento de culpa volcados hacia fuera. A través de ideaciones paranoides, la amenaza provendría de los otros. Volveremos a este tema más adelante.

Existen ciertas dudas en cuanto a que los efectos de las orientaciones basadas en la responsabilidad personal para cambios de comportamiento sean tan efectivos en términos de la prevalencia de enfermedades coronarias, cáncer de pulmón y enfermedades cerebrovasculares. Hay estudios en los que se menciona la dificultad de realización de cambios comportamentales a lo largo del tiempo (Minkler, 1999). En momentos en que los signos, objetos y discursos son evanescentes y episódicos, ¿qué nos lleva a esperar que los preceptos que apelan a la responsabilidad y culpa en la promoción en salud deban ser más sólidos y de mayor aceptación y asimilación?

De cualquier forma, hay que considerar el énfasis de un nuevo carácter moralista en las complejas sociedades modernas y su correspondiente preocupación por la responsabilidad y culpabilización (Innerarity, 2004). Cualquier visión que surja a partir de una perspectiva de la moralidad, a partir de raciocinios que apuntan a establecer causas bien definidas, busca localizar y punir responsables/culpados por correspondientes faltas. No es común, en estas circunstancias, que exista una gran disponibilidad en beneficio de la duda con relación a la indefinición de las causas

---

<sup>1</sup> Pero, como antes advertíamos, con garantías legales muy limitadas.

efectivas o de la culpabilidad de los reos. Es sabido que la perspectiva moralista, además de inclinarse por el maniqueísmo, no suele reconocerse como tal.

Hay, sin embargo, ingeniosas adaptaciones proporcionadas por la producción y disponibilidad de productos domesticados en el ámbito del consumo. Estos tendrían la función de limitar los riesgos sin grandes privaciones, a través de la manipulación tecnológica que purificaría' de modo paradójal los aspectos considerados nocivos por el conocimiento en salud vigente. Por ejemplo, la existencia de productos *sin*, o *des*, o *con bajos tenores* (sean *light* o *diet*) es impresionante: café descafeinado, leche descremada, cerveza sin alcohol, endulzantes sin azúcar. En la industria alimenticia, es evidente la búsqueda desenfadada por señuelos perceptivos que estimulen las papilas gustativas de modo equivalente a los alimentos deliciosamente riesgosos, mediante simulacros lo más inocuos posible. Mientras que el acceso al consumo esté garantizado, se apunta al máximo posible de placer. Pero teniendo en cuenta el comedimiento, pues no se deben desatender las precauciones.

El principio de prevención/precaución es cada vez más dominante en tiempos en los que la consideración de escenarios futuros se hace una constante en las propuestas de gestión de varios aspectos de la vida. La prevención de riesgos tiene sus ambivalencias, según juicios eventualmente imponderables: pueden envolver medidas dilatorias o intervenciones urgentes (Innerarity, 2004).

En este caso, el principio de la prevención o precaución puede ser usado de acuerdo con las circunstancias y, también, con los intereses involucrados. El ejemplo de la justificación de la guerra preventiva a Irak por parte de Estados Unidos de Norteamérica es un triste emblema de la política a partir de esta racionalidad. Pero, en esta trágica contingencia, la constatación de la insuficiencia de las evidencias solo se confirma después de que el futuro se hace presente.

En el caso de la prevención de riesgos en salud, frente a tantos imponderables que envuelven a la determinación y la presentificación de los daños a la salud, aun adoptando las medidas preventivas, no tenemos certeza de que los resultados de la protección serán efectivos<sup>2</sup>.

En síntesis, retornando a la analogía con *The Minority Report*, los dispositivos de investigación empirista en salud bajo el enfoque evidencialógico proveerán los informes mayoritarios que juzgan los estados de riesgo de los individuos. Esto produce que las personas puedan ser tasadas como individuos pasibles de ser objetos

---

<sup>2</sup> El castigo al predelito en derecho penal aparece en los años setenta con la punición del hecho de que alguien alcoholizado conduzca un vehículo. Su introducción en EEUU —primer país no solo en hacer guerras preventivas, sino también en castigar predelitos— estuvo acompañada de un interesante debate acerca de si un Estado democrático y de derecho podía castigar a alguien por algo que no había sucedido; el debate estaba anclado en el movimiento de derechos civiles. El argumento para perseguir a conductores borrachos es que tienen más riesgo de producir daños a la integridad física de terceros o a bienes. Fue la primera conducta categorizada punible sobre la base de la noción de riesgo. Hasta entonces esta consideración no se había aplicado legalmente a conductas, aunque sí a grupos poblacionales minoritarios por razones de discriminación étnica o religiosa, como los judíos, los gitanos o los negros. Resulta interesante que es precisamente durante los años setenta del pasado siglo que la mayoría de los países desarrollados empiezan a derogar su aparato de discriminación social y religiosa cuando empieza a aplicarse la discriminación a las conductas. Desaparece el predelincente y aparece algo más peligroso y difuso: el predelito.

de discursos moralistas de promoción de la salud y pasibles de ser objetos de intervención de las acciones de promoción y prevención de la salud.

Ahora, el hecho de que cada uno se exponga, inapelablemente, a determinados riesgos (especialmente a aquellos relacionados con aspectos comportamentales) permite pensar que el conocido término de la jerga estadística *estimación de riesgos* podría albergar también el sentido de que cada uno de nosotros tiene nuestros *riesgos de estimación*, o sea, los riesgos que de alguna manera apreciamos, incluso porque asumen dimensiones importantes en la constitución de nuestras identidades. Por eso debemos aprender a convivir con la exposición a los riesgos y a administrarla con especial cuidado, dedicación y, de preferencia, con cariño. Sin movimientos bruscos en el sentido de la mera eliminación de la exposición, pues las consecuencias pueden no ser solo benéficas. En general, poco se comenta acerca de los precios a pagar por la supresión de fuentes importantes de placer. Nótese, por ejemplo, la dificultad de renunciar a hábitos adquiridos.

El proceso conocido como *culpar a la víctima* asumiría actualmente otros dos desdoblamientos en el ámbito de la promoción en salud: *aterrorizar al aprensivo* o *coaccionar a los miedosos* (aquellos que intentan seguir criteriosamente preceptos de la promoción en salud y adoptar estrategias para evitar la exposición a riesgos, tanto como sea posible, en el día a día); *responsabilizar al negligente* (aquellos que se exponen a reconocidos riesgos de salud de modo incauto, sin adoptar comportamientos considerados saludables<sup>3</sup>). O sea, en la vigencia de los preceptos de la promoción en salud y del estatuto de los *individuos bajo riesgo* (Kenen, 1996), el hecho de que estas personas se expongan a los llamados riesgos comportamentales ya las hace candidatas a ser tildadas de *irresponsables*, pasibles de recibir manifestaciones de crítica en términos morales por su falta de autocuidado. Esto ocurriría aun antes de constituirse en posibles víctimas de sus propias actitudes, eventualmente consideradas negligentes en términos de salud. A través de una fusión de palabras (de gusto dudoso, admitamos), la *higiénica* es un modo de referirnos a dimensiones del control moral relativas a nociones de autocuidado proporcionadas por la promoción de la salud individualista: la ética de la nueva higiene. La promoción de la salud individualista refleja una nueva moralidad vigente en el campo de los discursos de la salud: la respectiva búsqueda de causas evidentes para regular conductas en dirección a nuevas ideas de higiene comportamental en época de altos costos para acciones de salud.

Pero como señalaron Heller y Fehér (1995) a partir de la obra de Elías sobre el proceso civilizador, los orígenes de esta tendencia de higiene comportamental no son recientes. Esta se caracteriza por la fuerte inclinación —propia de la modernidad— de esconder los vestigios de la existencia del cuerpo y de sus manifestaciones.

---

<sup>3</sup> La culpabilización de las víctimas supone también un problema desde el principio desde el principio ético de autonomía. El problema de las víctimas culpabilizadas es que a ellas no han solicitado nunca explícitamente que se juzgue su conducta. El problema de una inexistencia de demanda explícita para la *salud pública* nos lleva a otra cuestión mayor si cabe: ¿dónde reside la legitimidad de la *salud pública* para actuar? Pocos autores han intentado responder a esta pregunta crucial para el desarrollo profesional y científico de la *salud pública*. La respuesta está en una vaga apelación al Estado, los gobiernos y los partidos políticos que nos brindan su legitimidad haciéndola derivada. En esta transacción, sin duda los prestadores de legitimidad derivada también usarán legitimidad obtenida de la *salud pública* para actuar.

En las viviendas, fuera del alcance de la visión pública, son perceptibles las formas casi secretas de cómo ciertas funciones de la fisiología humana deben ser ejercidas.

Hay dos razones, en principio separadas, para que el proceso civilizador se fundamente en estos propósitos. La primera sería la higiénica: el modo de lidiar de la ciencia moderna con los desafíos de estos tiempos, frente a las condiciones de superpoblación de las ciudades y de las correspondientes formas de contagio epidémico. La segunda sería la ética: la primacía de lo racional, como instancia *espiritual*, que busca imponerse a los imperativos inconvenientes de los cuerpos. Sin embargo, la nueva higiene postula otros aspectos de nuestros cuerpos como pasibles fuentes de represión, molestia, vergüenza, como la presencia de grasa localizada, olores corporales, marcas dermatológicas, halitosis y, por qué no, señales visibles de envejecimiento, tanto en la piel, como en las faneras (Hughes, 2000).

Por otro lado, cuando empleamos el término *ridículo* para designar a alguien o a alguna situación, en general no parece ser tan evidente que su raíz etimológica refiere a algo que provoca risas, sino más bien a la manifestación de una asimetría imaginaria de posición social en las relaciones personales. Esto se da cuando alguien enuncia algo que no es considerado como digno de seriedad y/o protagoniza una situación en la cual es responsable de producir una acción que resulta en un error o equívoco. Se genera un clima inadecuado y, por lo tanto, pasible de provocar sentimientos de vergüenza en quien lo causa. El sentido de ridículo puede funcionar como un elemento inhibitorio de actitudes o de enunciados que no sigan ciertas expectativas de responsabilidad o patrones civilizatorios.

El miedo al ridículo puede participar del ejercicio de control social informal en tiempos de intentos de producción de una nueva moralidad. Este tipo de moralidad se da como efecto aparentemente paradójico en un contexto ambivalente: al mismo tiempo que se estimula el disfrute de los múltiples objetos generadores de placeres ofrecidos por el mercado, con grados variados de exposición al riesgo, se intenta —cuando no se evita— al menos la discreción y la templanza para moldear el disfrute.

Se convive, entonces, con una dimensión idiosincrática de cada persona que parece ejercitar cálculos de las relaciones de contabilidad imaginaria de las relaciones de *costo-sacrificio* al ejercer el juego interminable de administrar cotidianamente la exposición a los riesgos en términos apertura/suspensión, con los desdoblamientos en términos de pecado/remordimiento, o crimen/castigo. A veces, el estado de goce anticipado, previo a un sometimiento a los riesgos, puede hasta darse por una purgación preventiva.

Hay una nueva moralidad de mercado, o sea, una forma de regulación que impele individuos a apartarse de los principios morales, como la virtud, el bien, la honestidad, etcétera, socialmente vigentes en períodos preglobalización, y a seguir patrones y formas de sentir, pensar y actuar bajo la égida de la alta competitividad que marca el ámbito laboral y de una búsqueda individualista de satisfacción.

En el campo de las conductas saludables en salud, hay situaciones en las que los factores regulatorios no demandan el empleo de mecanismos como los que involucran los potencialmente dolorosos sentimientos de culpa. De cierta forma, es

posible apelar a un eventual componente de la culpa, menos intenso y más transitorio, que suele acompañar la sensación de ridículo: el sentimiento de vergüenza. La obesidad y las muchas burlas que, en general, ridiculizan a los que la sufren, sirven de ejemplo a esta tesis. Los obesos pueden, según las contingencias, sentir las presiones y el desagrado que su apariencia puede provocar.

Hay también trastornos referidos a la imagen corporal, en los cuales el sentimiento de vergüenza es predominante. O sea, aquí no se trata tanto del mecanismo de *culpar a la víctima* sino —como nos referimos anteriormente— al de *constreñir a los avergonzables*. A pesar de las indiscutibles razones de prevención de enfermedades derivadas del tabaquismo, en algunos contextos, la inhibición al tabaquismo parece implicar la generación de este tipo de sentimiento.

Sin embargo, actualmente da la impresión de que la sensación de ridículo parece haberse ampliado en la cultura de masas. Las personas parecen sentir más miedo que nunca al ridículo. Para evitar esta sensación, siguen reglas, patrones, modismos para evitar la posibilidad de ser vistas por la mirada de los otros como ridículas o —llevado al extremo— como pertenecientes a un escalón social inferior. Como si la lógica del espectáculo y de la búsqueda de atención que predomina en los medios de comunicación se trasladara a la vida cotidiana de las personas.

## Capítulo 5

# Creyentes, incrédulos, hambrientos y la promoción de salud alimentaria

El campo de la alimentación es un buen ejemplo de un terreno superpoblado por una plétora de signos, símbolos y discursos vinculados a hábitos y a la cultura de los pueblos. Muchas veces, las culturas locales o tradicionales entran en conflicto con enunciados nutricionales provenientes de las biociencias, en general, y de la epidemiología, en particular. Los resultados y correspondientes interpretaciones provenientes de muchas investigaciones en estos ámbitos académicos sustentan recomendaciones reguladoras de la promoción en salud.

En este caso, los individuos son convocados a hacer elecciones racionales sobre sus hábitos alimentarios, luego de ser expuestos a las *evidencias científicas* sobre alimentación y salud. Las campañas nutricionales parecen incidir con el mismo énfasis en la adopción de hábitos alimentarios sanos por parte de personas que entienden sus problemas y eligen las mejores soluciones posibles para ellos (Coveney, 1998).

Pero esto no resuelve satisfactoriamente los desdoblamientos sociopolíticos de la cuestión. La consagración biocientífica de la patologización de la obesidad como factor de riesgo para varias afecciones graves ilustra bien este punto. Si bien no parece haber más dudas en cuanto a esto en el ámbito académico-científico, es importante tener en cuenta que, en la arena pública, se enfatiza la cuestión de *quién* o *qué* es el responsable de causar y curar tal *epidemia*, con el fin de orientar las medidas para enfrentar el problema. Según Lawrence (2004), hay dos maneras de interpretar el *quién* es responsable por la epidemia o por su fin: la individualizante y la sistémica.

La primera vía restringe las supuestas causas de la situación a individuos particulares, en general aquellos afectados por el problema. El encuadramiento sistémico amplía el foco, atribuyendo la responsabilidad a los gobiernos, los mercados y las fuerzas sociales. Claro que estos modelos no suelen presentarse puros en la realidad. Tal vez sea más útil encararlos como polos de un contínuum discursivo. Cuanto más el patrón general del discurso se dirige al polo sistémico, más las políticas públicas deben ser dirigidas al ámbito institucional como la arena responsable para lidiar con los problemas que involucran a grupos e intereses poderosos. Definir el problema en términos individualizantes reduce la responsabilidad gubernamental y amplifica la responsabilidad personal para enfrentar el problema.

Una investigación realizada por Nathanson en EEUU (1999) identificó tres aspectos clave relativos a cómo eran encuadrados los riesgos para la salud con el fin de influenciar las repuestas bajo la forma de políticas públicas: si se considera

que el riesgo es adquirido deliberadamente o en forma involuntaria, la víctima era vista respectivamente como culpable o inocente; si el riesgo es encarado como universal, todos estamos bajo este riesgo, o como particular, solo algunos están bajo este riesgo, en el caso que el riesgo provenga del ambiente o de una persona. Una cuarta dimensión puede ser agregada: una vez que el riesgo es aceptado como *real*, si el peligro fue creado intencionalmente por otros, con conocimiento de causa, entonces esto es esencial para atribuir la culpa. Cuanto más una cuestión es enmarcada en términos de riesgo voluntario, particular, genético y producido voluntariamente, más probable es que los caminos para solucionar tales problemas se inclinen hacia los límites de la responsabilización personal.

La salud pública se caracterizó, por mucho tiempo, como un terreno donde se debía privilegiar el abordaje poblacional o público de los problemas de salud. Pero, desde el surgimiento del movimiento de la *promoción de la salud* en los años ochenta, el énfasis colectivo se dirigió progresivamente hacia el ámbito individualista del comportamiento o del *estilo de vida*.

Surge otra fuente curiosa de patologización de los hábitos alimentarios: la ortorexia, una supuesta condición (supuesta porque aún no está validada por las taxonomías académicas) en la cual existiría un trastorno alimentario muy afín con un cuadro obsesivo-compulsivo en el que habría una constante preocupación de las personas por la alimentación saludable. El origen de la condición merece atención, para ilustrar la génesis contemporánea de una potencial *patología*.

Steven Bratman, antes de hacerse practicante de la medicina alternativa, cultivaba alimentos orgánicos y trabajaba como cocinero en una gran comunidad al norte de Nueva York. Valorizaba mucho las prácticas alimentarias como elementos importantes en el tratamiento de muchas enfermedades crónicas y en el mantenimiento de la buena salud. Decimos “valorizaba”, porque sus creencias en el poder curativo de la dieta se redujeron considerablemente. Si antes era un militante más radical del poder de la alimentación en términos de salud, ahora, la considera como un tratamiento similar a cualquier intervención farmacológica, incluso con efectos adversos. Alega que su entusiasmo disminuyó mucho porque perdió la esperanza de que algún día se llegue a una teoría dietética universal que permita determinar la dieta ideal para cada persona. Y también porque llegó a la conclusión de que no era posible tratar a los pacientes de forma integral y uniforme con terapias alimentarias.

El desencanto comenzó en sus días comunales, cuando tenía que preparar comidas para atender insistentes pedidos de diferentes menús con platos específicos para los aficionados en nutrición saludable que constituían los integrantes de la comuna. Cada uno tenía sus teorías nutricionales particulares. Por ejemplo, estaban los que solo aceptaban comida vegetariana y entraban en conflicto con aquellos que demandaban carne, aduciendo que esta debía cocinarse en una cocina aparte y en recipientes distintos para que las *vibraciones carnales* no contaminaran las ollas. Había conflictos además entre adeptos a los alimentos crudos y los macrobióticos, como también existían disputas en torno de la procedencia de los ingredientes en términos de sus condiciones de pureza y no contaminación. A su vez, los consumidores de comida india querían evitar la cebolla, por sus efectos afrodisíacos.

Este relato —que transita la caricatura— puede ser encontrado en el sitio web de Bratman (Bratman, 2003), más específicamente en el link referente al artículo proveniente del *Yoga Journal* en 1997, donde publicó el texto original en el que acuñó el nombre y la entidad *ortorexia nerviosa* (Bratman, 1997). En ese texto, Bratman también describe los sentimientos pseudoespirituales que rodean a los adeptos de estas prácticas.

La ingestión ritual de comidas planteadas como *puras* cumple la función de transcendencia purificante: una práctica de bioascesis. Los adeptos buscan el perfeccionamiento moral incluso a través de la comida. Pero, ante tantas tentaciones, eventualmente ocurren recaídas que pueden incluir refecciones con golosinas *impuras* (chocolates, helados) o pizza. En estas circunstancias, para retornar al *estado de gracia*, son necesarias dietas más estrictas que actúan como condena y asumen el papel de actos de penitencia para superar los sentimientos de culpa. La vida de estas personas pasa a girar en torno a regímenes alimentarios.

Bratman ofrece en su portal un autotest para diagnosticar la enfermedad sobre la base de una escala que incluye los siguientes ítems: pasar más de tres horas por día pensando sobre comida saludable; planear el menú del día siguiente; sentirse virtuoso con relación a lo que come, aunque no lo disfrute en términos de placer; restringir continuamente la cantidad de comidas ingeridas; experimentar una reducción de la calidad de vida o aislamiento social (por imperativos dietéticos); sentirse crítico con relación a lo que otros comen al compararlo con sus propios hábitos alimentarios; rechazar comidas que ya fueron de su agrado para comer los alimentos correctos; sentirse culpable o autorrecriminarse cuando se sale de su dieta; sentirse en total control cuando come la comida correcta.

La ortorexia nerviosa aún no fue clasificada como enfermedad por las taxonomías médicas, pero ya hay investigaciones que pueden llevar a esto, legitimando su existencia, como el estudio de prevalencia realizado por Donini *et al.* (2004), del Istituto di Scienza dell'Alimentazione, Università degli Studi di Roma La Sapienza, Italia.

El estudio propone un procedimiento diagnóstico e intenta verificar la prevalencia de la ortorexia nerviosa. El diagnóstico se basa tanto en la presencia de un trastorno con trazos de personalidad obsesivo-compulsiva como con un patrón exagerado de conducta, relativa a la alimentación saludable. De 404 individuos examinados, 28 (casi 7%) sufrirían de ortorexia nerviosa, con mayor prevalencia en hombres y en niveles educativos más bajos.

Desde una perspectiva histórico-epistemológica, es fascinante acompañar los movimientos originarios de la generación de una entidad nosológica. No importa, en este caso, si el desenlace resultará en la legitimación del estatuto de existencia de la *ortorexia nerviosa* por los compendios taxonómicos o no; incluso porque hay evidentes aproximaciones de este trastorno con estados definidos como trastornos obsesivo-compulsivos o condiciones ligadas a estados psicóticos de carácter paranoide.

De cualquier forma, los *dispositivos de inscripción* de la ortorexia nerviosa ya fueron puestos en acción, como podemos percibir en el estudio de diagnóstico y

prevalencia: la escala mencionada anteriormente habría permitido producir y, por cierto, podrá replicar el *fenómeno ortorexia* en otras investigaciones. Los datos de prevalencia obtenidos corroborarían la validez del dispositivo al develar el fenómeno y mensurarlo.

Bajo el punto de vista sociológico, la ortorexia nerviosa —legitimada como existente o no— puede ser encarada como un síntoma disfuncional y excesivo en cuanto al modo en que la preocupación por la autopromoción de la salud se manifiesta en sus extremos. Puede asumir dimensiones dramáticas, en sus formatos obsesivo-compulsivos que se manifiestan principalmente por los aspectos ritualísticos incontrolablemente repetitivos, tanto en términos de pensamiento como de acción, pero también paranoides por las facetas eventualmente delirantes de *ascesis espiritual* en el acto de ingesta purificada y purificante de alimentos.

Pero, de alguna forma, no parece absurdo pensar que determinados discursos de promoción de la salud apelen a la gestión racional de la salud por parte de las personas que deben domesticar sus impulsos hedonistas a través de esfuerzos de autocontrol para evitar el contacto con fuentes de placer, en este caso, de carácter gustativo. Y esto tiene efectos adversos: tanto en lo referente a la exacerbación de la presente atmósfera de moralidad, como al correspondiente intento de ampliación de la magnitud culpabilizante. Esta condición puede reflejar estados paroxísticos que pueden llegar a prácticas bioascéticas, en las que el individuo construye su bioidentidad somática (Ortega, 2003).

Otra hipótesis explicativa de la incidencia de estados adictivos y obsesivo-compulsivos de nuestros tiempos es mencionada por Giddens (2000) para pensar ciertos trazos generadores de compulsiones vinculados al estilo de vida propio de las sociedades capitalistas avanzadas (tales como trastornos alimentarios, uso excesivo de Internet, falta de límites en la adquisición de bienes de consumo). El sociólogo inglés analiza el papel repetitivo de las costumbres, rituales y ceremoniales —en general, de origen religiosodentro de las sociedades llamadas tradicionales o fundamentalistas para la constitución de identidades culturales estables de sus integrantes. Tales tradiciones heterónomas deben proseguir en la medida en que continúan siendo sustentadas y legitimadas por su capacidad de producción de subjetividades en modalidades de lazos sociales y de modos de ordenamiento social.

Bajo el prisma político, la promoción de la salud se transformó en un movimiento que no lidió satisfactoriamente con los problemas filosóficos clave en el núcleo de los pensamientos políticos de derecha y de izquierda (consideremos que estas categorías aún tenían una sensibilidad epistemológica satisfactoria): explicar la relación del libre albedrío con el determinismo, la concepción de *buena sociedad*, lo que pueda llegar a ser la condición humana, ¿cuándo se es libre (autónomo) o se es socialmente determinado? y ¿qué es ser libre?

Aquí, una vez más, se manifiestan los problemas de inteligibilidad de las categorías disponibles. El propio entendimiento de lo que es ser libre puede ser ambiguo en la actualidad: ¿libre para competir y consumir en el libre mercado? ¿Libre de las imposiciones económicas para rechazar, sin perjuicios, lineamientos relacionados con las necesidades sociales y poder elegir caminos alternativos?

Más trágicamente sintomático es el uso de eufemismos que retiran el tenor crucial de las contingencias planteadas por la configuración geopolítica y económica de nuestros tiempos para indicar algo que va más allá de determinados hábitos alimentarios o estrategias dudosas de promoción de la salud. Vale traer a nuestro foco la indigna presencia del hambre en grandes contingentes poblacionales en muchas partes del planeta.

La salud pública tiende a padecer una tensión primordial en las relaciones entre el nivel de organización pertinente al individuo y aquel relativo al colectivo. Tal característica puede manifestarse de diferentes formas y demandar distintos tratamientos. Como se sabe, esto puede incidir, por ejemplo, en el riesgo de generar falacias (agregativas/ ecológicas) al intentar estudiar aspectos pertenecientes a los individuos o a las sociedades al transitar entre tales niveles de organización. Finalmente, la terrible experiencia individual del hambre en la actualidad se atenúa demasiado y se transforma en términos colectivos en algo relativamente anodino denominado *inseguridad alimentaria*.

Aquí vale la pena un ejercicio argumentativo que roza el absurdo para dejar clara nuestra posición, aun incurriendo en la posibilidad de caer en una retórica sofisticada. Hagamos una analogía con el dolor. A partir de Michel Serres (2001), uno de los grandes acontecimientos del siglo pasado fue la posibilidad de mayor control sobre el dolor somático, a través del desarrollo de potentes analgésicos y anestésicos que son ampliamente utilizados en la medicina moderna. Ahora, ¿cómo pensar en términos colectivos la dimensión del dolor individual, como experiencia humana intransferible?

Por cierto, la expresión *inseguridad analgésica* se muestra insatisfactoria y absurda para tal finalidad. Nítidamente, la relación que los individuos establecen con el alimento no se asemeja a la desarrollada con los fármacos anestésicos y analgésicos. La humanidad no sobreviviría sin alimentos y no tenemos la necesidad de que haya especialistas para actuar como intermediarios, recetando alimentos. No hay *necesidad*, pero sabemos que, actualmente, existen muchos especialistas nutricionales que establecen las formas más sanas de alimentarse en términos individuales y colectivos, con vistas a la promoción de la salud.

Además, en la expresión *seguridad alimentaria* existe, tanto en portugués como en español, una imprecisión que no aclara algo que es específico de los problemas del hambre. En inglés, tenemos *food security* para designar facetas ligadas a las precariedades de la insuficiencia o escasez de comida, tanto en la producción, en la estabilidad de los flujos de distribución, como en el acceso. Y *food safety* para indicar aspectos relativos a las precariedades de la suficiencia (o del exceso) de alimento en términos de calidad y inocuidad (sin contaminación, sea por contaminantes biológicos o químicos). Aun así, hay algo de famélico y que provoca malestar por la indignidad que se atenúa indebidamente al tratar el hambre de las personas como algo impersonal bajo la designación técnica *inseguridad alimentaria*.



## Capítulo 6

# Vigilar(se) y prevenir(se): la salud persecutoria

“Para aquellos que no encuentran el tiempo suficiente en su día para preocuparse por todos los peligros posibles de la vida, este es un nuevo libro que va ayudarlos a priorizar”. Así comienza la presentación de la obra de David Ropeik y George Gray (2002) —dos académicos del Harvard Center for Risk Analysis— titulada *Risk: A Practical Guide for Deciding What’s Really Safe and What’s Really Dangerous in the World Around You* (Riesgo: una guía práctica para decidir lo que es realmente seguro y lo que es realmente peligroso en el mundo que te rodea).

El libro está compuesto por notas con elementos indicativos del conocimiento disponible sobre amenazas potenciales de diversos tipos (enfermedades, accidentes, contaminantes ambientales) y fuentes (teléfonos celulares, armas biológicas, pesticidas, contaminación de alimentos, errores médicos) y las correspondientes indicaciones sobre estrategias de reducción del riesgo. Incluso hay hasta un *riesgómetro*, tabla en la que se verifica la probabilidad de exposición a los riesgos y la severidad de las respectivas consecuencias de esta exposición. Ya en la introducción, el tono es ponderado y benevolente al señalar que, a pesar de los peligros, el mundo sería actualmente más seguro que nunca (entiéndase, *mundo de las democracias occidentales avanzadas económicamente*). Datos sanitarios probarían esto: bajas tasas de mortalidad infantil, alta expectativa de vida, enfermedades letales erradicadas, avances en salud pública, medicina, regulación ambiental, seguridad alimentaria, protección ocupacional.

Pero hay que asumir que surgieron nuevos riesgos, entre los cuales ellos citan “los residuos tóxicos, el poder nuclear, los alimentos genéticamente modificados, la enfermedad de la vaca loca, la reducción de la capa de ozono” (Ropeik & Gray, 2002, p. 3). Los indiscutibles avances tecnológicos que traen tantos beneficios vienen lamentablemente acompañados de nuevos peligros. La mayoría de nosotros siente más miedo y considera que la vida tiene muchos peligros, más que nunca. Según los autores, todo esto estaría demostrado en investigaciones de opinión.

En esta breve descripción del libro y del inicio de la introducción de la obra, se observan los síntomas de los tiempos actuales y algunas premisas de los discursos hegemónicos de la salud, entre los que se destacan:

- La forma de pensar y sentir de la mayoría de las personas en las sociedades modernas, que consideran que el tiempo es insuficiente para las necesidades

de gestión cotidiana de la gran profusión de elementos e informaciones aparentemente esenciales para la vida actual.

- El constante e incoercible sentimiento de inseguridad que afecta a las poblaciones de muchas partes del mundo (algo que sería aparentemente ilógico frente a la comparación con el pasado reciente).
- El énfasis en el enfoque racional que sería fundamental para la decisión de los costos y beneficios involucrados en la imprescindible evaluación de los innumerables riesgos de nuestros actos y movimientos más prosaicos (aspecto de la *gubernamentalidad* neoliberal que se denomina *prudencialismo*).
- Los dilemas y perplejidades frente a la virtualidad y a las dificultades de descifrar la realidad que nos rodea; el poder de la ciencia en ayudar a sanar problemas generados por sus productos tecnológicos.

En nuestro intento por establecer nexos entre el análisis social y los discursos sanitarios predominantes, pretendemos ahora discutir un punto delicado de nuestra argumentación. Vamos a partir de un punto consensual, o sea, que el riesgo epidemiológico es uno de los elementos centrales en las estrategias de promoción de la salud. En términos generales y sintéticos, se trata de buscar medidas de prevención para los múltiples riesgos pasibles de generar daños a la salud de todos nosotros.

Cabe resaltar que no se trata aquí de menospreciar el poder del conocimiento disponible sobre el riesgo —importante en las técnicas y conjuntos de prácticas con vistas a la prevención de enfermedades a nivel poblacional— sino de señalar tanto los posibles efectos de las exageraciones en su utilización como su vinculación con aspectos indeseables de las actuales configuraciones socioculturales que deben ser perfeccionadas. El cálculo del riesgo tiene un papel importante, ya que nos permite delinear regularidades y patrones utilizados en la prevención y en el control de situaciones potencialmente peligrosas.

Del mismo modo que Bauman (2005) realiza una crítica al alcance predictivo de la demografía podemos también hacer la misma crítica, solo que con relación a la epidemiología. Las predicciones epidemiológicas reflejan, también, el espíritu anímico de la época más que la capacidad de describir los designios del futuro. Están mucho más próximas de las narrativas proféticas que de patrones prospectivos que se definen como veraces con el aval de la cientificidad.

La epidemiología es un campo de conocimientos necesarios para el ámbito del análisis e intervenciones sanitarias. Pero está lejos de ser suficiente como, a veces, aparenta. Como disciplina empirista, no consigue proporcionar una comprensión satisfactoria (ni asume su fragilidad en este sentido) frente a la compleja dinámica entre la situación de salud de las personas/poblaciones y los acelerados cambios socioculturales y subjetivos (que tienden a ser categorizados de modo demasiado simplificador bajo el escudo de las *variables psicosociales*), dado que tales variables se muestran aún limitadamente inteligibles.

Finalmente, los discursos sobre el riesgo muestran la ambivalencia de nuestra época, que puede manifestarse bajo diversos formatos y facetas. Una de ellas refleja la inseguridad emocional tardomoderna, al mismo tiempo que apunta hacia el

primado —en cierto modo, mítico— de las certezas transmitidas por los dispositivos racionales de la ciencia moderna (Reith, 2004).

En 2001, Lauritzen y Sachs realizaron, en Suecia, un estudio cualitativo sobre aspectos de riesgo en la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud en dos programas de vigilancia, realizados por enfermeras especializadas. Los investigadores estudiaron la presentación y la introducción de aspectos amenazadores, por parte de las enfermeras, en un grupo compuesto por niños (que incluía la curva de crecimiento) y en otro de mayores de 40 años (incluyendo determinación de colesterol sanguíneo) (Lauritzen y Sachs, 2001).

Muchas veces, los pacientes o los padres de los niños atendidos no están interesados en los valores que aparecen en los resultados de los exámenes, sino en si los exámenes son *normales*. Las enfermeras, a su vez, no están seguras con relación a los resultados. Se opera ambigüamente (pero, a nuestro modo de ver, con sabiduría) con dos ideas de normalidad: una *instrumental*, vinculada a los objetivos y patrones de los programas de vigilancia a partir de estudios epidemiológicos de riesgo, y otra *contextual*, relativa a las contingencias situacionales del caso, siendo necesario relativizar el dato poblacional para cada individuo.

Esta práctica de vigilancia trae tanto ideas de amenaza como de control y enfatiza nociones de responsabilidad individual con la salud futura. Además, la búsqueda del control contra los riesgos puede aumentar la percepción de amenazas a la salud y la búsqueda de atención médica, aunque estas no se justifiquen desde el punto de vista clínico. En la medicina vigilante<sup>1</sup>, los individuos necesitan producir continuas redescriptiones subjetivas acerca de sus estatutos como persona saludable/normal.

Un abordaje agudo y muy pertinente en este sentido fue desarrollado por Petr Skrabanek<sup>2</sup> (1994) en una obra terminada poco tiempo antes de su fallecimiento. El médico checo, radicado en Dublín luego de la Primavera de Praga en 1968, fue uno de los miembros honorarios de la Red Internacional de Escépticos del Colesterol, mencionada en el capítulo anterior.

---

<sup>1</sup> Una cuestión preocupante es que, en estos tiempos de la *medicina basada en evidencias* y del triunfo del ensayo aleatorio controlado, nadie parece preocuparse por los efectos adversos y por la eficacia, efectividad y eficiencia de someter a las personas a procesos diagnósticos. Mientras que en los tratamientos de las enfermedades se exigen niveles de evidencia experimental, el diagnóstico continúa siendo considerado estructuralmente benéfico, de tal forma que no es necesario aplicar el método experimental. Sin embargo, partes importantes de la iatrogenia de nuestras sociedades tecnificadas son las *enfermedades diagnósticas*, o sea, aquellas situaciones en las que los daños son producidos a las personas por someterlas a diagnósticos, especialmente si estos no son requeridos por el paciente. La razonable propuesta de Hipócrates *primum non nocere* (primero no hacer daño) tal vez esté siendo más afectada en nuestros días frente a la incoercible necesidad de poner etiquetas de enfermedad o riesgo en todo el mundo.

<sup>2</sup> Skrabanek llegó a ser también una autoridad mundial sobre una obra de James Joyce (*Finnegans Wake*). Algo increíble para alguien que, en la Primavera de Praga, apenas hablaba inglés. Su legado intelectual está siendo divulgado y preservado justamente por quien lo acogió en Dublín: James McCormick. La Skrabanek Foundation ofrece un premio anual al mejor artículo científico que proporcione educación al público, tanto de Irlanda como de otros lugares, con base en los méritos relativos al escepticismo y apreciación crítica en los campos de la medicina y de la investigación, incluyendo la diseminación del conocimiento y de los resultados de investigaciones desarrolladas para testear prácticas, teorías y tratamientos médicos, sean generalmente aceptados o alternativos. Juntos escribieron un delicioso libro —*Follies & Fallacies in Medicine*— que debería ser de lectura obligatoria en todo el mundo antes de permitir que alguien inicie su práctica médica.

Conocido por su irónica oratoria, Skrabanek realiza una magistral crítica a las propuestas predominantes de la ideología de la promoción de la salud individualista a partir del *sanismo* (traducción nuestra al español de *healthism*) no como necesidad de las personas, sino como componente de una doctrina de Estado y del *estilismo de vida* (*lifestylism*), como una ideología sustentada por la biomedicina en la cual se atribuye gran parte de la responsabilidad por el padecimiento a comportamientos no saludables. La unión de estas dos perspectivas genera la *salud coercitiva*, que pervertiría los ideales de la *medicina humana* (*humane*), la cual busca disminuir y aliviar el sufrimiento de las personas. Los promotores de salud actuales serían los sacerdotes de la salud anticipatoria, que apelan a la referencia obsesiva de los factores de riesgo, con constantes sondeos y tests de salud para detectarlos y prescripciones comportamentales para controlarlos (Skrabanek, 1994).

Para la antropóloga Mary Douglas, estudiosa de los aspectos socioculturales del riesgo (1992), tal noción es muy apropiada para nuestra época, por su énfasis en la virtualidad, deseo/necesidad de predicción y aceleración y con una fuerte vinculación con la idea de culpa. Como si la noción de riesgo hubiese sido hecha a medida, pues consiste en un término universal, con poder de síntesis, dotado al mismo tiempo de concreción, en términos de científicismo y afinidad con el análisis objetivo y con la capacidad de permitir abstracciones y proliferaciones imaginarias.

Por otro lado, el pensamiento paranoide viene constituyéndose en una señal representativa de nuestros tiempos (Innerarity, 2004). Por ejemplo, la cinematografía actual es pródiga en enredos de este tipo, en los que hay dudas constantes entre lo que pertenece al orden del hecho real y lo que es propio del registro virtual o imaginario. Una vez más, vamos a recurrir a este expediente ilustrativo dado que posee un valor sintomáticamente representativo para describir el espíritu de nuestra época.

Hay un film sombrío, tanto en términos de forma como de contenido, producido en 2003, llamado *El Operario* (*The Machinist*), que retrata bien la relación de la paranoia con el sentimiento de culpa. Trevor, personaje principal, es un empleado de una fábrica. No duerme hace casi un año y presenta un gran deterioro de sus condiciones físicas y mentales. Sus colegas de trabajo comienzan a tomar actitudes reactivas para con él, que se agravan después de que uno de ellos pierde un brazo en un accidente causado por Trevor.

Una serie de situaciones amenazadoras en las que no es posible distinguir realidad de imaginación afectan a Trevor, que se ve envuelto en una atmósfera conspirativa vinculada con sus colegas de trabajo. Entonces, pasa a investigar los inexplicables eventos que lo atormentan. Todo el tiempo se plantea la inevitable pregunta: *¿qué es real?* En el desenlace, Trevor descubre que solo entregándose a la policía y asumiendo la culpa de un accidente automovilístico fatal —que se le había escapado de la conciencia— podrá dormir nuevamente.

Pues bien, ¿cómo encarar estos aspectos aparentemente dispares en términos de promoción de la salud? Al operar con la categoría *riesgo*, obligatoriamente estamos entrando en el espacio probabilístico futuroológico, algo que se puede presentificar, conforme la postulación de determinados valores, obtenidos mediante cálculos, en estudios con técnicas creadas con esta finalidad.

Pero, por las propias características virtuales de la categoría *riesgo*, no tenemos una certeza absoluta de que se torne un hecho. Los individuos están bajo riesgo, no porque presenten señales evidentes de padecimiento, sino por indicios propiciados por los muchos dispositivos médicos de prospección y vigilancia disponibles. Las amenazas nos rodean y debemos estar atentos a esto.

Por un lado, tenemos la propuesta objetivante erigida por los estudios empíricos poblacionales cuyos resultados generan los niveles de riesgo según las diversas posibilidades de exposición. Por otro, tenemos al individuo que desconoce si su exposición tendrá, en el futuro, un desenlace dicotómico, inoportuno o no. Entramos, de este modo, en el interior de un dominio imaginario propicio para reflexiones que (aún) carecen de fundamento, en el sentido de firmeza, pues su *fundamento* primordial es casi simultáneamente especulativo y elucubrativo.

Estamos lidiando con un conjunto de dimensiones subjetivas construidas a partir de un discurso racional, pero que, por no caracterizarse por la certeza y consistencia, no proporcionan seguridad y, mucho menos, tranquilidad. Por el contrario, estamos obligados a lidiar constantemente con una atmósfera conspirativa, un terreno muy fértil para el desarrollo de pensamientos persecutorios, en el cual la sospecha de amenazas se puede renovar en cualquier momento.

Una de las posibles explicaciones para tal estado de cosas sería la disolución de las responsabilidades en función de los efectos del individualismo, de la denominada *globalización económica* y de sus procesos causales intrincados, cuyos signos suelen presentarse de un modo indescifrable, pero pueden interferir intensamente en nuestras vidas. Es ilustrativo percibir cómo los medios de comunicación informan que las bolsas de valores del planeta se desestabilizan con explicaciones que parecen haber sido elaboradas artificialmente *a posteriori*. Las instancias de poder se hacen difusas y, por lo tanto, desorientadoras. La estabilidad de nuestras vidas cotidianas parece estar siendo decidida en lugares inaccesibles, por entidades misteriosas que podrían maquinarse sobre nuestros destinos, sin ningún prurito moral y sin conocimiento de nuestra existencia. Este es un terreno altamente propicio para proliferaciones paranoicas.

Al mismo tiempo, en términos sintéticos, hay que considerar el desarraigo identitario resultante de las muchas transformaciones sociales de la subjetividad, que tienen su origen en los acelerados procesos sociotécnicos y en sus repercusiones en contextos individualistas. Cuando las matrices de la subjetividad se tornan simultáneamente múltiples, discontinuas y leves, la noción de personalidad se inestabiliza y la sensación de seguridad ontológica se reduce drásticamente (Giddens, 2000).

Este es el escenario para la instalación del *homo sanitatis auctor*<sup>3</sup>, el ser humano que promueve su salud: un ser acosado por amenazas virtuales, indefinidas en el espacio e imprevisibles en el tiempo, y que por lo tanto debe tomar medidas de prevención. Es necesario apegarse a principios de protección —aparentemente menos

---

<sup>3</sup> Agradecemos el apoyo de Josep Bernabeu, maestro, profesor del Departamento de Historia de la Ciencia, y de Javier Fresnillo Núñez, profesor titular de Filología Latina de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Alicante, por la correcta elaboración de esta expresión en latín.

inestables— rubricados por las biociencias. Tales conjuntos de reglas también pueden actuar como prótesis identitaria, a pesar de sus insuficiencias y precariedades.

Cabe aquí la pregunta: ¿será que cada vez más se concebirá la idea de salud a partir de la noción de seguridad, y que será mediada por ejercicios de autovigilancia? Uno de los planteas analíticos para lidiar con este orden conceptual es propuesto por algunos autores foucaultianos, como Deborah Lupton. Sus pilares centrales residen en la metáfora del panóptico de Bentham, incluyendo también, como no podríamos omitir, el *Big Brother* de la ficción orwelliana. Hay un fascinante trabajo, originario de una exposición de arte que ocurrió en Karlsruhe, en Alemania en 2001, que explora el afán paranoico de la hipervigilancia actual, titulado —con creatividad— *CTRL (SPACE): La retórica de la vigilancia de Bentham al Big Brother* (Levin, Frohne & Weibel, 2002).

Para algunos críticos, en la actualidad, la idea del panóptico ya no es suficiente para lidiar con los actuales elementos tecnológicos-comunicacionales en la producción de la subjetividad (Mathiesen; citado en Bauman, 2003). En el caso de la autovigilancia, son perceptibles otras señales que pueden ser representadas por la noción de *sinóptico*. Si en el panóptico muchos eran observados y controlados por pocos, a través de puntos privilegiados de observación supuestamente activa, en el sinóptico, muchos observan pasivamente a pocos y se autocontrolan por efectos de demostración y convencimiento (algo cercano al otro *Big Brother*, el de los *espectáculos de realidad* televisiva). Aunque algunos autores (Boyne, 2000) reiteren el vigor del control panopticista, innegablemente, la culpabilización se constituye en un poderoso factor persuasivo de regulación sinóptica. Convivimos actualmente con profusas mezclas sinópticas-panópticas de vigilancia.

Además, la idea foucaultiana de gubernamentalidad (una yuxtaposición de gobierno con mentalidad) es bastante utilizada. No vamos a detallar aquí los orígenes de la noción (Lemke, 2002a). Según Lemke, el aspecto de gubernamentalidad que nos interesa es aquel desarrollado por Foucault para abordar la capacidad del individuo autónomo de autorregularse y cómo esto se vincula con dimensiones políticas y económicas de explotación (Lemke, 2002a). Muchas de las críticas a la promoción de la salud y al neoliberalismo —y de qué modo estos se relacionan de modo recursivo— se basan en este punto de vista (Bunton, Nettleton & Burrows, 1995).

La palabra *gobierno*, hoy, tiene un sentido político, pero hasta el siglo XVIII presentaba además connotaciones religiosas, filosóficas, médicas y pedagógicas (en portugués, se puede usar en el sentido coloquial de *orientación*). Estas últimas se referían a aspectos de autocontrol, orientación para familias y niños, administración del hogar, conducción del alma. Sería algo así como una guía para la conducta, tanto la autoconducción, como la conducción de los otros (Lemke, 2001).

La gubernamentalidad se refiere a formatos de poder que trascienden el ejercicio directo de dominación, mediante la producción de subjetividad. Para esto, sigue una racionalidad que define finalidades de acción y modos apropiados de alcanzarlas. Las formas de control a través del autogobierno son denominadas *tecnologías de sí mismo*. En síntesis, el autocuidado es una estrategia para hacer que los individuos sean personalmente responsables por la gestión de riesgos socialmente

generados. Un trazo distintivo de la racionalidad neoliberal consiste en la yuxtaposición del individuo moral y responsable, al individuo económico y racional. La noción de libre albedrío se sustenta tanto en el sentido del derecho a decidir como en el de la libertad de elección. Esta es necesaria en la ecuación que desemboca en la responsabilidad de las acciones y de sus consecuencias para un individuo.

De acuerdo con Foucault (1984b), cada moralidad comprende dos componentes: códigos de conducta y formas de subjetivación. Si queremos pensar las ideas de responsabilidad y culpa en la promoción de la salud y en sus respectivos códigos de conducta saludable en la actualidad, necesitamos seguir a este autor para analizar las formas con que el cristianismo estableció el modo en que las personas dicen la verdad sobre sí mismas, y, por extensión, cuándo ocurren fallas en este proceso.

Decir la verdad significa necesariamente confesar. Es en la confesión donde observamos el origen de la subjetividad moderna. Es necesario que esta sea un ejercicio constante de verbalización de los pensamientos (Valverde, 1997).

No obstante, el cristianismo de los primeros siglos tenía formas diferentes para lidiar con la verdad sobre sí mismos. Una de las dos formas principales era designada por *exomologesis*, o reconocimiento de hecho. O sea, asumir públicamente la verdad de su fe cristiana. Pero también había una dimensión de penitencia.

En el inicio del cristianismo, la penitencia no era un acto, ni un ritual, sino una condición impuesta a alguien que había cometido un grave pecado. La *exomologesis* era una forma de que alguien se reconozca como pecador y penitente, mediante la autopunición. Tiene el rol de acción propiciadora de autorrevelación que debe ser acompañada por otros que tienen la función de legitimar el proceso. El castigo implica probar su capacidad de martirio y penitencia, mostrar vergüenza, exhibir humildad y modestia. Este proceso duró hasta el siglo XVI (Foucault, 1988).

En el siglo IV surge otro modo de revelación de sí mismo —*exagoresis*—, que se traducía en los ejercicios de verbalización en relación con un maestro e implicaba el autoexamen de los pensamientos que surgieran en la conciencia para evaluar la relación entre acto y pensamiento, verdad y realidad. El objetivo era averiguar si había algo inmiscuido en los pensamientos que pudiera desviar el espíritu de la idea de Dios.

En suma, en el inicio del cristianismo, hay dos formas de autorrevelación, de mostrar la verdad respecto de sí mismo. Esta autorrevelación es modelada por la renuncia de la voluntad y de sí mismo. Entonces, dos tecnologías de sí mismo están asociadas: mortificación del cuerpo y obligación de enunciar la verdad de los pensamientos a un otro al cual se está sujeto. La ecuación puede ser formulada como el sacrificio de sí mismo para que se pueda alcanzar la respectiva verdad.

¿Y en la actualidad? A pesar de la relevancia de la pregunta, las evidentes dificultades de interpretación desaconsejan lecturas apresuradas y descripciones que puedan transitar negligentemente por estos movedizos dominios. Los signos de la subjetividad en nuestro tiempo se muestran suficientemente enigmáticos para permitir descifrarlos de forma inmediata. Sin embargo, se puede especular (o elucubrar), siguiendo las tendencias de análisis de autores como Bauman y Giddens, que la verdad sobre sí mismo en nuestros tiempos es plástica y se puede adaptar

a las contingencias de la transitoriedad de los tiempos actuales. O mejor aún, *debe* adaptarse pues, de otro modo, no puede acompañar el acelerado flujo de acontecimientos que marca nuestra época.

Tal vez no sea absurdo pensar que una de las fuentes importantes de malestar y posiblemente de algo en el registro de la culpa (pero en una presentación más volátil) sea justamente la necesidad de renunciar a la voluntad y a las múltiples posibilidades de disfrute y de satisfacción inmediatas expuestas de un modo impudicamente saturante a nuestros ojos (pero, infelizmente, inalcanzable a los bolsillos de muchos).

De este modo, es necesario un cuerpo apto, delgado, atrayente de varios modos, no solo con belleza física, sino también desfilando señales indicativas de la disponibilidad y apertura a experiencias (como indican ciertas marcas corporales: tatuajes, *piercings*). Cuerpos capaces, sobre todo, de dar cuenta del máximo de opciones y posibilidades que se revelan en los extensos y variados menús de actividades cotidianas, ofrecidos más allá de las alternativas gastronómicas. Para esto, cabe la realización de sacrificios autoinfligidos.

Además de esto, la relación con los maestros/confesores se deshace. Proliferan, por los medios masivos de comunicación, modelos constituidos de imágenes caleidoscópicas y micronarrativas toscas de ejemplos de personas y sus vicisitudes al usufructuar aparentemente sin culpa los placeres de aquello que se denomina *mundo de las celebridades*. O, como ya se dijo jocosamente, personas que son conocidas justamente por ser conocidas. Y que suelen dedicarse a eso con ahínco. Algo que, en una lectura caricaturesca, alteraría los sentidos de la exomologesis (demostrar públicamente su disposición a no renunciar a los placeres) y de la exagoreusis (no parar de oír los *flujos de pensamientos*). Tendríamos imágenes, narrativas y fórmulas de éxito social emitidas por los maestros modernos que confiesan (eventualmente mediante *espectáculos de sinceridad*) contenidos que constituirán modelos sinópticos de comportamiento para su multitud de discípulos.

El análisis de la promoción de la salud a partir de conceptos foucaultianos es abundante y, sin duda, no puede ser ignorado al abordar este tema. Hay varias obras de autores autodenominados posfoucaultianos de lengua inglesa que discuten con pertinencia tales cuestiones (Lupton, 1995; Bunton, Nettleton & Burrows, 1995; Petersen & Bunton, 1997).

Hay desarrollos teóricos recientes, a partir de filósofos sociales como Agamben, Heller y Arendt, entre otros (Ortega, 2004), que son oportunos para nuestros propósitos. Ortega (2004), por ejemplo, advierte sobre las prácticas biopolíticas de ascesis corporal que a través de estrategias de control disciplinario instituyen biosubjetividades que conducen al sometimiento de los individuos. En este caso, el control de nuestras existencias en la actualidad se da por imposiciones biopolíticas basadas en un fuerte contenido moral, entre las cuales las prácticas sanitarias ocupan un lugar destacado, más allá de los mecanismos tradicionales de vigilancia y regulación por mecanismos jurídicos y policiales.

Los actores del escenario biopolítico se caracterizan por su postura individualista y desvinculada del universo de la política en tanto arena de negociaciones para la producción de la vida colectiva. En este mundo, se desvanece tanto la solidaridad

como las convicciones y creencias en la posibilidad de cambios sociales transformadores y significativos. Las personas que pueden actuar como agentes en el mercado tienen la libertad de elegir y el derecho a decidir sus destinos adquisitivos cuando y donde mejor lo entiendan. Las manifestaciones de la sociabilidad, digamos social, tal como era conocida, se corrompen ante las propuestas autorreferentes de la biosociabilidad y del afán consumidor. Para Bauman (2003), la solidaridad humana es la primera baja del primado de la lógica contable del *homo œconomicus* y *consumens* que busca optimizar racionalmente en los centros económicos sus ganancias para la acumulación del capital y sus recursos para paseos en los centros comerciales.

Si el poder motriz de las concepciones utópicas de carácter político se deshace, se fortalecen las perspectivas autocentradas de perfeccionamiento personal, sobre todo en términos de cuidados preventivos, médicos, estéticos, higiénicos, dirigidos en su mayor parte al propio cuerpo. Este sería el anclaje fundamental de las (bio)identidades personales contemporáneas. Las ideas-fuerza, que hasta hace poco tiempo estaban constituidas por las *utopías* político-sociales, ceden terreno a las autorreferentes y obsesivas prácticas somáticas de (con perdón del juego de palabras) la *autopía* de nuestra época.

La idea de vida desnuda —en el sentido tan solo de sobrevida, sin cualquier dimensión de capacidad de acción política calificada— es una de las tesis más conocidas de Agamben (2002) y acompaña su teorización acerca del *homo sacer*, la impresionante figura del derecho romano antiguo que así denominaba al individuo cuya existencia no era digna ni de ser vivida, ni de ser ofrecida como sacrificio ritual a los dioses. Esos individuos podrían ser eliminados sin que su muerte fuese considerada delito, ya que no tenían el derecho a la vida garantizado por la ley. Vale la pena mencionar que la palabra latina *sacer* es curiosa por su ambigüedad polisémica: significa tanto sagrado, santificado, como maldito, “consagrado a la destrucción”, horrible (Ultralingua, 2009).

Bauman (2005) retoma la noción de los *homini sacri* de Agamben y enfatiza con absoluta pertinencia que los procesos de construcción del orden político y económico actuales generan las “poblaciones excedentes”. Tales grupos se constituirían en una variedad más de residuo humano: personas que, a pesar de que en muchos casos, permanecen dentro del primado de las leyes, serían *víctimas colaterales*, un efecto adverso del presente estado de *progreso económico*.

No es posible hacer de cuenta que estos seres, aunque muchas veces vistos como *superfluos*, no existen o que su producción no aumenta. Sin embargo, los *tratamientos de residuos* propuestos, en general, asumen un carácter tecnocrático, burocrático, asépticamente distanciado e inevitablemente insuficiente frente a la desproporcionada magnitud de los procesos generadores de residuos (Bauman, 2005). A veces es posible observar, como ya vimos, signos lingüísticos como emblemas de la incongruencia de los modos de lidiar con tal orden de problemas, como el uso de *inseguridad alimentaria*: un inadecuado eufemismo para el abordaje de los graves problemas de hambre colectiva.

Tal vez no sea absurdo señalar que, para aquellos que pueden actuar como agentes de consumo, una de las formas de pensar las prácticas de salud que apuntan a la

producción de lo que podemos llamar *sobrevida desnuda* produzca el *homo largo aeuo*<sup>4</sup> (el individuo consagrado a su longevidad), figura generada por la *nueva salud pública* que enfatiza ciertas prácticas individualistas y apolíticas de promoción sanitaria en las cuales el bien supremo es el prolongamiento de la vida en términos estrictos de longevidad, de preferencia con el mayor confort que sea posible según se presenten las circunstancias de la vida. Pero, cabe preguntar: ¿dónde surgió esta perspectiva?

Antes de intentar encauzar esta cuestión, es importante señalar aquí que, para entender cómo el cuerpo se hizo político, es preciso seguir a Foucault (1984a) y percibir que, con el desarrollo agrícola y económico del siglo XVIII y el aumento de la productividad y de los recursos, hubo un cierto desahogo con relación a amenazas como el hambre y las epidemias. En estas circunstancias, los individuos occidentales comenzaron a darse cuenta de otras implicancias del hecho de estar vivo en el mundo, de disponer de un cuerpo, de modos de existir, de probabilidades de sobrevida, de disfrutar de los estados de bienestar. Todos estos aspectos podían sufrir variaciones. La existencia biológica tenía efectos en la esfera política. La vida pasó de este modo, a los dominios del conocimiento y al terreno de intervención reguladora de las instancias del poder. Tales procesos de control —a través de contabilizaciones demográficas y epidemiológicas (nacimientos, casos de enfermedades, mortalidad por varias causas)— se denominarían *biopolítica de las poblaciones*.

En general, los dilemas biopolíticos tienden a contraponer opciones entre la libertad (autonomía) versus la vida (la vida entendida tanto como la *buena vida*, sin restricciones a los placeres arriesgados, o, por el contrario, como disciplina para evitar sus amenazas y prolongar la sobrevivencia). Además, nuestra civilización no parece ser capaz de “armonizar con coherencia absoluta los valores de libertad y de la vida en todas las alternativas posibles” (Heller & Fehér, 1995, p. 26). El doloroso ejemplo actual de esta afirmación son las injustificadas matanzas de poblaciones civiles bajo el alegato de la guerra en defensa de la libertad.

Otra importante contribución a nuestra discusión fue desarrollada por Hannah Arendt (2003). La filósofa alemana aborda la cuestión de la responsabilidad colectiva desde un punto de vista político. En este momento, es preciso distinguir entre dos estatutos de responsabilidad:

- 1) Jurídico: más específico, de carácter punitivo/indemnizatorio, donde hay imputación de autoría de alguna falta que demanda compensación.
- 2) Ético: de dimensiones más amplias, referente a la obligación de responder activamente (una *correspondencia*) como agente en el mundo en que se vive, más allá de los límites de la noción de falta y de la correspondiente responsabilidad compensatoria.

Arendt propone una base para comprender cómo la responsabilidad ética debe ser asumida políticamente, pues, para ella, lo político es necesariamente ético y se refiere

---

<sup>4</sup> Agradecemos el apoyo de Josep Bernabeu y Javier Fresnillo Núñez para la correcta elaboración de esta expresión en latín.

a la constitución de un sujeto plural para la acción colectiva. La perspectiva arendtiana distingue claramente el registro moral del político. Para la autora, la responsabilidad surge cuando hay espacio para la política, por medio de la acción colectiva, pero en el interior de un andamiaje legal. Evidentemente, hay una fragilidad básica en esta configuración, pues los caminos de la política dependen de aciertos inestables y transitorios entre distintos intereses y deseos (Arendt, 1995).

La responsabilidad política es colectiva y se relaciona con el cuidado del mundo que compartimos con los otros incluyendo, especialmente, a los más débiles. Además de evitar el mal accionar, demanda asumir la autoría de actos y de sus consecuencias, intencionales o no. Pero, vale repetir: es esencial la búsqueda de la acción política que no debe confinarse a las propuestas biopolíticas de supremacía individualista de la vida como bien máximo, de donde florecen las nociones de responsabilidad personal en salud, cuyo estatuto no es ni político (en términos calificados), ni ético, sino que se definiría en un posible orden híbrido estético-subjetivo, movido por sentimientos difusos, en los cuales pueden mezclarse la culpa y la vergüenza.

Ahora bien, la promoción de la salud es uno de los enfoques biopolíticos posibles dentro de las múltiples configuraciones biopolíticas y sus respectivos discursos (ecología, minorías sexuales) existentes. Para Heller y Fehér (1995), el discurso sanitario surgió como reacción radical conservadora a un movimiento, también biopolítico, de la *buena vida* de los años sesenta, que se caracterizó por el llamamiento a la franca manifestación de la sexualidad, al éxtasis y al uso de drogas (es importante recordar que Philip K. Dick es un representante de la estética cultural de estos tiempos).

Para concluir esta parte de nuestro desarrollo, cabe describir un curioso ejemplo de supuestas referencias al espíritu de esta época que aparece en el terreno de la publicidad española con una reacción al pujante discurso actual de la responsabilidad individual en salud, a través de una ingeniosa referencia a uno de los más conocidos villanos del estilo de vida no sano: el tabaco.

La agencia publicitaria de Nobel —marca española de cigarrillos— produjo varios anuncios que invariablemente consisten en imágenes de personas, ambientadas en un estilo que sugiere la estética visual de los años sesenta, en tonos amarillo, rojo, negro y blanco. Además, estas mismas imágenes y textos están estratégicamente impresos en los atados con la visible función de actuar como contraargumento frente a los contundentes avisos de las autoridades sanitarias acerca de los graves riesgos del tabaquismo. Los mensajes, generalmente, están contruidos sobre una estructura aparentemente contradictoria. Pero se constituyen en bien urdidos oximorones, que juegan con ideas que dan margen a propuestas de carácter hedonista, de cierta forma compatibles con el espíritu de los años sesenta.

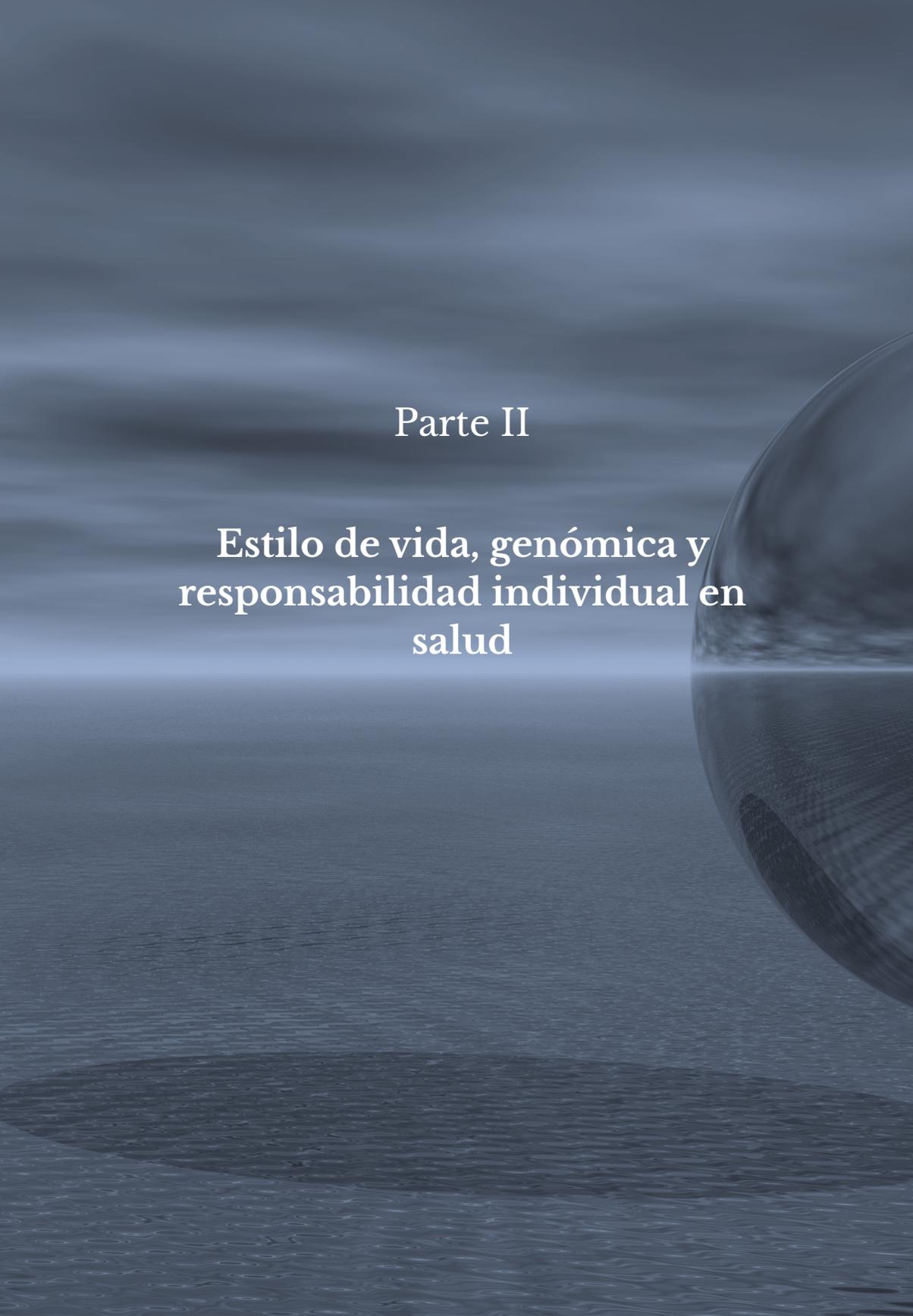
Veamos algunos de los textos:

Los mejores sueños los tengo despierto.  
Hay segundos que se hacen eternos.  
A veces lo más pequeño es lo más grande.  
Cuando dejo de buscar, encuentro.  
A veces para encontrarme tengo que perderme.

A veces ser feliz me hace llorar.  
El plan es que no hay plan.  
Cuanto más lejos estamos, más cerca te tengo.  
Estar serio me hace reír.  
A veces, lo más inteligente es hacerse el tonto. (Solbes, 2007)

En todos, la idea matriz busca liberar a los fumadores de la obligación de desarrollar comportamientos racionales que sustenten posturas de comedimiento responsable, que lleven a interrumpir el cigarrillo (en una de las mitades semánticas de la frase), dado que esto los apartaría de las posibilidades de usufructuar formas y circunstancias generadoras de significados más intensos de la vida, ligados al placer de continuar fumando, aunque sean arriesgadas (la porción restante de la frase). El lema de la campaña resulta en un golpe de misericordia a la noción (racional) de responsabilidad individual/obligación: “Disfruta de tus contradicciones” (Solbes, 2007).

En síntesis, la promoción de la salud hegemónica actual puede ser interpretada como una política de neohigiene interna, de fuerte contenido moral con vistas a la longevidad o, en el límite, como negación de la muerte; con la perspectiva de que nos mantengamos el mayor tiempo posible bajo la égida globalizada del mundo racional de la productividad y de la generación de riquezas, y procurando el imposible equilibrio esquizofrénico entre la búsqueda de satisfacción de deseos propiciados por las múltiples tentaciones ofrecidas paroxísticamente a nuestro alrededor y una medida responsable para que no nos consumamos en este torbellino. Al mismo tiempo, en un estado discreto de alerta, afin de prestar alguna atención a aquellos intrusos que no pueden tener acceso a los centros comerciales, pero capaces, de un momento a otro, de acechar con ojos deseosos o amenazantes a aquellos que, a veces descaradamente, disfrutan de los placeres del consumo.



Parte II

**Estilo de vida, genómica y  
responsabilidad individual en  
salud**



## Capítulo 7

# Un ejercicio de sensibilidad epistemológica

Continuando con nuestra discusión, cabe ahora enfocar más específicamente dos categorías de análisis, una conceptual y otra disciplinaria —estilo de vida y genómica— como fuentes de atribución de responsabilidad en el ámbito de la promoción de la salud. Se trata de reconocer y discutir los efectos de ambas al actuar como constituyentes esenciales en los modelos de entendimiento de los procesos de salud/enfermedad/cuidado/prevenición. Dentro de estas instancias se atribuyen determinados sentidos y significados que sustentarán descripciones, interpretaciones y explicaciones del mundo sociohistórico y, también, modalidades de intervención.

El estilo de vida operaría, al extremo, con una idea de culpabilidad que puede aproximarse al dolo, pues los comportamientos dañinos para la salud podrían ser relacionados con la intencionalidad, en la medida en que se supone que estarían sujetos al control de la voluntad. En la genómica, aunque las posibilidades de control volitivo sean indiscutiblemente menores<sup>1</sup>, surgen presiones para establecer responsabilidades por el desconocimiento de configuraciones genéticas ante la disponibilidad de tests génicos.

Emplearemos aquí una adaptación metafórica de un operador epidemiológico consagrado. En epidemiología, para dimensionar la validez de un test de *screening* se

---

<sup>1</sup> Indiscutiblemente menores por ahora, no sabemos lo que ocurrirá en el futuro ni cómo se gestionará personal y públicamente la información genética. Siguiendo con nuestra costumbre de recomendar películas en este libro, *Gattaca* de Andrew Niccol (1997) presenta un paisaje orwelliano de los efectos potenciales a nivel político y personal del conocimiento genético. La película representa, quizá, la primera exploración narrativa de los potenciales efectos de la genómica en la construcción social de una eventual *higiene interior*. Hasta nuestros días la *higiene* siempre ha sido externa a los individuos, las causas de la enfermedad estuvieron primero en el nivel divino, con Hipócrates bajaron a la Tierra y se materializaron, en concepciones científicas y populares situadas también fuera de los individuos, en humores, miasmas o microorganismos. Como ya se ha comentado, la promoción de la salud ha acercado notablemente la responsabilidad de enfermar a los individuos y sus costumbres. Pero, todavía, como diría Mulder a Scully en *Expedientes X*, “la verdad está ahí fuera”, el cuerpo humano sigue considerándose un ente mirífico con potencial saludable que puede desarrollarse. Un eventual triunfo de la genómica como paradigma dominante en biomedicina, como la explicación más prevalente de las causas de enfermar, traería aparejada la eventual construcción de procesos higienizantes que afectarían tanto al genoma de los individuos como a sus ancestros; las causas del enfermar no estarían ya afuera, sino en el genoma, que se traduce al discurso popular con metáforas totalizantes como el libro de la vida, o el manual de instrucciones de Dios. ¿Cuáles serán, entonces, en una *higiene interior*, los equivalentes de la esterilización y la desinfección? Inevitablemente el fantasma eugenista vuelve a aparecer, sobre todo en un mundo en que ya se está practicando una selección masiva por sexo para favorecer el nacimiento de varones, la eugenesia sigue con nosotros. El concepto de *missing women* fue acuñado hace años para denominar a las mujeres que faltan en el mundo debido a aborto selectivo por sexo y por falta de cuidados en el período neonatal. Esto puede valorarse sencillamente viendo la proporción de sexos de los nacimientos, que es muy negativa para las niñas en países como China, India o norte de África. El premio Nobel Amartya Sen calcula en unos 100 millones las mujeres que en todo el mundo estarían hoy vivas si no estuviera tan extendida esta práctica eugenésica (Sen, 2003).

pueden utilizar las siguientes medidas: sensibilidad, especificidad y poder predictivo. En este caso, nos interesa abordar solo la sensibilidad: proporción de personas verdaderamente enfermas en la población estudiada, identificadas como enfermas por el test de *screening*. La sensibilidad es una medida de la probabilidad de diagnosticar correctamente un caso, o la probabilidad de que un caso determinado sea identificado correctamente por el test (Cuadro 1). A partir de la idea de verdad producida por el patrón métrico, se opera —incluso en los dominios epidemiológicos— con una imagen metafórica, englobada en la noción de *patrón oro*, que sirve como base de referencia de los protocolos de validación.

Cuadro 1. Validez de un test en términos de sensibilidad.

Resultados del test	Situación real		Total
	Enfermos	No enfermos	
Positivo	A	B	A+B
Negativo	C	D	C+D
Total	A+C	B+D	A+B+C+D

(Fuente: Last, 1989).

A: positivos verdaderos; B: falsos positivos; C: falsos negativos; D: verdaderos negativos; Sensibilidad:  $A/A+C$

Ahora, para considerar la sensibilidad epistemológica, en términos bastante sucintos, previamente tenemos que considerar que las características del mundo pueden ser abordadas en términos de: ¿qué es esto?, ontología; ¿cómo se toma conocimiento de esto?, epistemología; ¿qué causa esto?, causalidad (Searle, 1997). La sensibilidad epistemológica se referiría a *cuánto* un concepto/noción/categoría/disciplina describe o explica aquello que se pretende conocer. Sin embargo, esta medida es imposible de obtener, pues, además de que esta cuestión es inadecuada en su formulación, al aliar perspectivas no compatibles de distintos ámbitos de pertinencia, se presenta disociada de vínculos teóricos.

Además, justamente, esa sería una de las características de la investigación empirista típica, a partir de asumir de un modo incondicional el poder de develar la naturaleza que, a su vez, tendría la propiedad de esconder la verdad bajo varios velos. La ciencia, entonces, tendría una faceta, digamos, obscena al procurar invariablemente desnudar lo que se presenta escondido bajo mantos de apariencias. Para cotejar los resultados del emprendimiento científico con tal idea de realidad que se apodera de intimidades fácilmente, tenemos el empleo de la noción de *patrón oro*, de fuerte contenido metafórico, pero sin asumirlo como tal.

No cabe pensar que existan en el discurso epistemológico *patrones oro* que actúen como referencia métrica y sean comparados en términos de adecuación de los conceptos a sus referentes. Este aparente contrasentido tiene la función de señalar que son las palabras (y sus contingencias) las que configurarían las categorías y teorías para abordar *objetos sociológicos* atinentes a las ciencias de la salud, como es el caso del

*estilo de vida*. En este punto, la sensibilidad epistemológica consiste en un modo más de visitar la relación de las palabras con las cosas.

Una aguda observación de Georges Balandier (1999) merece ser mencionada aquí para ilustrar la problemática contemporánea de estudiar aspectos de la vida social que pueden dar margen a controversias y permitir distintos entendimientos y definiciones. El etnólogo francés enfatiza la fragilidad de las palabras cuando se intentan explicar las vicisitudes de la época actual. El vocabulario disponible parece aprehender apenas algunas partes de lo que sucede a nuestro alrededor. De modo difuso, lo que se aprehende es confundido con el todo, tornándose referencia, hasta ser sustituido rápidamente por otro. Esas construcciones no pueden ser consideradas como verdaderas o falsas, dado que de alguna forma se refieren a porciones *reales* de lo que existe. Pero, al mismo tiempo, tal recorte es —muchas veces— tomado no solo como representante fidedigno del todo, sino como el propio *todo*. En síntesis, tenemos que admitir que operamos cada vez más con conceptos e ideas sujetas a imprecisiones y polémicas (a veces inconclusas). Además, en la actualidad, una sola designación puede tener varios significados.

Ahora, los conceptos también participan de la construcción de realidades, dado que el lenguaje erige categorías que pasan a describir y explicar el mundo a partir de determinados prismas. En especial, se trata de discutir aquí la pertinencia de determinadas nociones y conceptos en el terreno de determinadas propuestas de promoción de la salud y, al mismo tiempo, intentar delinear perspectivas que pueden estar actuando como matrices de las correspondientes propuestas de conocimiento. Pretendemos desarrollar, entonces, aspectos conceptuales relacionados con el empleo de la categoría *estilo de vida*, instituyente de modelos, retóricas e ideologías en las prácticas de salud, en la biomedicina, en la salud pública y, sobre todo, en la promoción de la salud.



## Capítulo 8

# La promoción de estilos de vida saludables

Para Lupton (1995), el término *promoción de la salud* es generalmente usado para describir actividades específicas dirigidas a metas particulares, con un fuerte acento en la gestión racional de la salud de las poblaciones. El mayor énfasis de la retórica promocional de la salud está en estimular la *salud positiva*, prevenir enfermedades más que tratarlas, desarrollar indicadores de desempeño basados en objetivos específicos, el uso de los medios de comunicación para *colocar en el mercado*<sup>1</sup> comportamientos y actitudes (estilos de vida) saludables, focalizarse en el trabajo con las comunidades para estimular la respectiva participación en las propuestas con vistas a desarrollar ambientes saludables y, también, disminuir los crecientes gastos en asistencia a la salud.

La epidemiología suele presentar las relaciones entre los patrones de enfermedad y los correspondientes riesgos de padecimiento, principalmente en términos de atributos, propiedades y características propias a los agregados de individuos, sin incluir las interacciones recursivas con sus contextos socioculturales (Frohlich, Corin & Potvin, 2001). A su vez, el respectivo control de los riesgos relacionados al estilo de vida tiende a seguir la misma racionalidad, siendo presentado muchas veces por los *experts* de la promoción de salud como algo vinculado a la esfera privada, de responsabilidad de los individuos, planteada en términos de elecciones comportamentales. Las respectivas propuestas educacionales en salud apuntan a alcanzar cambios en esta dimensión.

Un ejemplo de esta descripción puede ser encontrado en el Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo Comportamental —*Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS)— del Centro Nacional para la Prevención de la Enfermedad Crónica y Promoción de la Salud (*National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion*) del reconocido *Centers for Disease Control* (CDC)<sup>1</sup> en Atlanta, EEUU. Como dice su publicación *Health Risks in the United States: Behavioral Risk Factor Surveillance System 2003*, hace más de 20 años que el CDC realiza encuestas periódicas telefónicas de prevalencia (*surveys*) en adultos americanos para recolectar información actualizada sobre una amplia gama de comportamientos que afectan su salud (CDC, 2009).

El foco principal de estos estudios han sido los comportamientos asociados a enfermedades crónicas que se constituyen en las mayores causas de muerte. Estos comportamientos de alto riesgo incluyen:

---

<sup>1</sup> Resulta muy revelador que la institución de salud pública más influyente del mundo tenga la palabra control en su denominación. También que sea una institución todavía militarizada.

No realizar suficiente actividad física. Estar por encima del peso. No usar cinturón de seguridad. Consumir tabaco o alcohol. No someterse a exámenes de salud preventivos, tales como vacunación contra la gripe, mamografías, examen de papanicolaou y colonoscopías.

Es importante considerar los beneficios de estos abordajes. Existen, sin duda alguna, efectos positivos en la salud de las personas que eventualmente consiguen alterar sus patrones de exposición a los riesgos a través de los denominados cambios comportamentales<sup>2</sup>. Pero, tales intentos no son tan exitosos como lo desearían las autoridades sanitarias. Hay algo que se resiste a corresponder a los objetivos de los programas de monitoreo de factores de riesgo comportamental. Como veremos, las concepciones de sociedad, de persona y de sus interrelaciones adoptadas predominantemente por el campo de la salud promocional parecen ser insuficiente para alcanzar las metas anheladas.

Vale resaltar que la promoción de la salud adopta una gama de estrategias políticas que abarca desde posturas conservadoras hasta perspectivas críticas llamadas radicales o libertarias. Desde una óptica más conservadora, la promoción de la salud sería un medio de direccionar a los individuos para que asuman la responsabilidad por su salud y, al hacerlo, reducir el peso financiero de la asistencia en salud. Desde otra vía más reformista, la promoción de la salud actuaría como estrategia para crear cambios en la relación entre los ciudadanos y el Estado, a través de enfatizar las políticas públicas y la acción intersectorial. O incluso puede constituirse en una perspectiva libertaria que busca cambios sociales más profundos.

En general, las discusiones conceptuales sobre promoción de la salud tienden a ser inconclusas, pues sus actividades transitan sobre terrenos teóricos de difícil compatibilización: paternalismo versus *participacionismo*, individual versus colectivo; y a lo largo de estos dos ejes circulan los siguientes enfoques: conservador (técnicas persuasivas en salud), reformista (acción legislativa en salud), libertaria (asesoramiento personal para la salud) y radical pluralista (educación popular en salud) (Beattie, 1991). En otras palabras, cada tipo de promoción de la salud está centrado en una determinada perspectiva acerca de lo que debe ser una *buena* sociedad (Seedhouse, 1997) y de lo que sería la naturaleza/condición humana. Ahora, una *buena sociedad*

---

<sup>2</sup> Sin embargo, y con independencia de los eventuales efectos positivos en la salud, pocas veces se tiene en cuenta el efecto iatrogenizante que la promoción de la salud puede llegar a tener. La medicina y la cirugía en su relación con los pacientes han aprendido que su actividad puede hacer daño, y que es necesario un balance juicioso entre el beneficio que probablemente se cause al paciente y los daños que pueden resultar en el proceso. Todavía no existe una apreciación de la iatrogenia que la promoción de la salud está produciendo; en general, prevalece la idea de que dar información no puede ser dañino los profesionales casi no se preocupan por los efectos secundarios de sus campañas. Sin embargo, la cuestión ética que subyace es especialmente grave. Mientras que la medicina y la cirugía establecen un contrato implícito con sus usuarios, maximizando el bien y minimizando el daño, basado en la demanda explícita de asistencia, en la promoción de la salud, por el contrario, no existe una demanda explícita personal. La promoción de la salud invade sin permiso muchos aspectos de la vida de muchas personas. Algunos de ellos especialmente íntimos. La gran cobertura, poblacional y cultural, de los programas de promoción de la salud y la ausencia de una demanda explícita deberían llevarnos a una aplicación mucho más estricta, en promoción de la salud, de los principios de beneficencia y no maleficencia. La ausencia de demanda explícita solo tiene una solución: más participación comunitaria.

puede ser concebida de diferentes formas, según las distintas concepciones filosófico-sociopolíticas; del mismo modo que el ser humano puede ser definido a partir de variadas ópticas/saberes/disciplinas.

Las propuestas más conservadoras, parece contener una ambivalencia crucial. Una buena sociedad debería ser al mismo tiempo productiva, competitiva y consumidora en el mundo de las economías globalizadas, con sus inevitables tensiones y generación de compulsividades sobre la salud de las personas, y, al mismo tiempo, ser prudente en sus estilos de vida, intentando buscar soportes sociales para compensar la soledad y la carencia de espíritu de comunidad que marcan las relaciones en las sociedades occidentales contemporáneas. Además, resulta necesaria alguna definición de condición/naturaleza humana que permita, según algunas propuestas comportamentales y cognitivistas, alterar conductas (estilos de vida) no saludables.

Para Lupton (1995), en la promoción de la salud, más específicamente en el abordaje educacional de los comportamientos en salud, se emplean modelos instrumentales operativos, que se tornan prescriptivos, con vistas a intervenciones. Pero parece existir una falta de teoría unificada para la promoción de la salud, que tiende a ser empleada para explicar vínculos entre actitudes y comportamientos, adoptando un modelo causal más que intentando construir una epistemología de la salud pública.

Hasta ahora, la construcción de modelos parece ser la fuente primordial para un núcleo teórico. El término *modelo* suele fundirse con el de *teoría* en la literatura de la promoción de la salud. Los múltiples modelos aparecen en una profusión de figuras/esquemas con flechas apuntando en dirección a los cambios o mostrando líneas de retroalimentación cibernética, en medio de *normas, fases, períodos, fuerzas, objetivos, barreras, recursos, necesidad de conocimientos*. No obstante, como meta primordial para el cambio de comportamientos en dirección a la salud a través de la promoción de la salud, es esencial proporcionar “información/conocimiento” (en el sentido de *evidencia* científica), con la razón como eje para alcanzar el desarrollo humano, el progreso y la sustentación del orden social (Lupton, 1995).

Los modelos comportamentales de carácter conservador que postulan el *empoderamiento psicológico* de los individuos (en el sentido de capacitación a través de la exposición a la información de modo de proporcionar una sensación de control de las situaciones) también se basan en el conocimiento como vehículo central para llevar a los humanos —seres racionales— a realizar elecciones conscientes. Esta perspectiva iluminista también transita por los modelos oficiales de participación comunitaria.



## Capítulo 9

# Breve incursión al estilo de vida en Internet y en la academia

En la actualidad, el *estilo de vida* es una concepción consagrada en diversos ámbitos de la vida contemporánea. Se pueden percibir referencias a esa idea en los medios masivos de comunicación y en la publicidad, elementos centrales de la moderna cultura individualista de consumo. Por ejemplo, en Brasil hay una revista con ese título, publicada por la editorial Abril, que sintomáticamente proclama en su sitio web: “Estilo es una referencia de consumo para las mujeres que buscan ideas prácticas y eficientes de moda, belleza y entretenimiento y se inspiran en el estilo de vida de las celebridades” (Grupo Abril, 2009).

En los dominios de la medicina, de la salud pública y de la promoción de la salud, es constante la utilización de esta expresión. En estos campos, el estilo de vida se instituye como una macrocategoría central en varias explicaciones y teorías científico-académicas sobre los procesos de padecimiento, en las cuales una concepción racional, volitiva y, a veces, moralista e individualista de la conducta humana actuaría de modo crucial como factor de riesgo epidemiológico.

Si colocáramos, por ejemplo, *lifestyle epidemiology* (epidemiología del estilo de vida) en el buscador Google en Internet, encontraríamos 512 resultados el 19 de noviembre de 2003; cerca de un año y cuatro meses después, hallaríamos aproximadamente tres veces más, cerca de 1.490 (el 17 de marzo de 2005). Y en 2009, 2.240.000 resultados. Curiosamente, muchas veces, junto a tal expresión suelen coexistir otros vocablos con la aparente función de destacar aspectos específicos del *macroconcepto* como: *actividad física*, *nutricional* y también *familia*. A su vez, *lifestyle medicine* mostraba 4 mil resultados el 17 de marzo de 2005, y 95 millones en 2009. Aun así, cabe considerar la posibilidad de que estas estimaciones de Google no sean precisas, pues si verificáramos todas las páginas y links encontrados, de hecho no sobrepasan las mil entradas.

Uno ejemplo del uso de la noción de estilo vida saludable en la cultura de consumo de salud y aptitud: la existencia en EEUU del Rippe Lifestyle Institute, dirigido por el cardiólogo James M. Rippe, que desarrolla actividades editoriales y de investigación (Rippe Health, 2008).

Rippe también es el organizador de un voluminoso compendio titulado *Lifestyle Medicine* (1.392 páginas, con 116 capítulos, divididos en 21 categorías y 148 colaboradores). El manual explícitamente asume la tarea de enfrentar los desafíos del profesional de salud frente a las sólidas y profundas evidencias científicas relativas a la

relación entre medidas positivas de estilo de vida para una buena salud y las dificultades de actualización y asimilación en la práctica clínica (Rippe, 1999).

Según aparece en su sitio web:

...la medicina del estilo de vida implica la integración de prácticas de estilo de vida a la moderna práctica de la medicina, tanto para reducir los factores de riesgo de enfermedades crónicas y/o si la enfermedad ya estuviera presente, sirve como un factor que contribuye a su terapia. La medicina del estilo de vida articula sólidas evidencias científicas en diversos campos correlativos de salud para auxiliar al clínico en el proceso de no solo tratar la enfermedad sino también promover la buena salud.

[...] los protocolos y recomendaciones sobre actividad física, dieta y nutrición, administración del estrés, cese del tabaquismo y otras modalidades relacionadas con decisiones del estilo de vida y de los hábitos son ejemplos de la medicina del estilo de vida. [...] es un componente esencial al tratamiento de la mayoría de las enfermedades crónicas y es incorporada juntamente con la intervención farmacéutica en muchos de los guidelines nacionales para el abordaje de enfermedades (LMI, 2008).

En otras palabras, la medicina del estilo de vida se presenta al mercado como una práctica abarcativa de la medicina, ofreciéndose como un producto ventajoso, aparentemente capaz de abordar los niveles de profilaxis, prevención y tratamiento.

Incluso en la literatura médico-epidemiológica considerada seria hay una visible inclinación a enfocar patrones comportamentales individuales como responsables por la salud. Si son retiradas de sus contextos y de las relaciones sociales, estas conductas pierden su significado. El estilo de vida sería, entonces, un *estilo de riesgo*, conceptualizado como una prepatología. Los factores de riesgo comportamentales de los individuos son medidos para proveer a la planificación de acciones de salud pública. Un ejemplo sería el Sistema de Vigilancia del Factor de Riesgo Comportamental (*Behavioral Risk Factor Surveillance System* BRFSS) del CDC, en EEUU, que ya analizamos aquí.

Otro ejemplo digno de atención, en cuanto a las tendencias definitorias hegemónicas en el campo de la salud, aparece en los trabajos de investigación de estilos de vida en jóvenes adultos saludables con disturbios psiquiátricos, en ancianos y en casos de estados depresivos y disturbios de ansiedad (Monk *et al.*, 2002). Allí encontramos una escala que pretende establecer la *regularidad del estilo de vida*. Con esta finalidad, fue elaborada la Social Rhythm Metric (SRM) para medir cuán irregular/regular era la vida cotidiana de una persona (puntaje de 0-7) en términos de sus horarios y de la secuencia de los eventos diarios. Una versión ampliada consistía en 17 ítems:

- 1) levantarse de la cama;
- 2) primer contacto con otra persona;

- 3) bebida matinal;
- 4) desayuno;
- 5) salir;
- 6) iniciar trabajo, trabajo doméstico o actividades voluntarias;
- 7) almuerzo;
- 8) siesta;
- 9) cena;
- 10) ejercicios;
- 11) lunch nocturno;
- 12) mirar el noticiero en la TV;
- 13) mirar otro programa;
- 14) actividad idiosincrática A;
- 15) actividad idiosincrática B;
- 16) última hora de regreso a casa;
- 17) irse a la cama.

Se hicieron, también, estudios que validaron una versión simplificada de la escala con cinco ítems (la versión completa como *patrón oro*):

- 1) levantarse de la cama;
- 2) primer contacto con otra persona;
- 3) iniciar trabajo, trabajo doméstico o actividades voluntarias (factor *mañana*);
- 4) cenar;
- 5) ir a la cama (factor *tarde/noche*).

Otra línea pujante de estudios se vincula a la cruzada que sectores vinculados a determinadas concepciones de la medicina deportiva y de la educación física ejercen contra el *sedentarismo*. En algunos casos extremos, tal línea funciona como algo que evoca una familiaridad no claramente explicitada con el combate puritano a uno de los siete pecados capitales, encarado como la matriz de los demás pecados... Esta perspectiva está tan presente en la actualidad que, por ejemplo, para evitar la pérdida de la continuidad o la desistencia de adoptar actividades prácticas, hay investigaciones que postulan el concepto de *personalidad de aptitud (física)* que puede ser evidenciada instrumentalmente mediante escalas Likert con siete dimensiones o estilos psicosociales (sociabilidad, espontaneidad, automotivación, agresividad, foco mental y capacidad de correr riesgos). Una evaluación de la personalidad de la aptitud (física) permitiría una elección más específica y compatible de actividades físicas y deportivas más propicias para cada persona, de modo de obtener más adhesión y menos desistencia a las prescripciones de ejercicios físicos regulares (Gavin, 2004).

Aquí, vale la pena referirse a una gran investigación comparativa que investiga la *salubridad (healthfulness)* de estilos de vida en dos grandes países: EEUU y China (Kim *et al.*, 2004). Según el estudio, fueron utilizados datos de la Encuesta de Salud y Nutrición de China de 1993 (muestra de 8.352 individuos) y de la Encuesta Continua de Ingesta de Alimentos por Individuos de EEUU de 1994-1996 (muestra

probabilística de 9.750 individuos) en personas con una edad mínima de 20 años, excepto mujeres embarazadas o en período de lactancia. Para esto, los autores utilizaron una compleja escala, denominada índice de estilo de vida (IEV), que consiste en una medida totalizada de EV creada en este estudio para sintetizar la respectiva salubridad total de los EV, incluyendo las recomendaciones actuales relacionadas con enfermedades crónicas. El IEV integra aspectos relativos a comportamientos vinculados a la dieta, actividad física, tabaquismo e ingestión de alcohol.

Para tener una idea de la complejidad de la escala, vale la pena detenernos en los detalles de sus componentes. La medición de la calidad de la dieta con vistas a comparaciones internacionales evalúa cuatro dimensiones: variedad, adecuación, moderación, balance general.

- 1) La variedad es verificada de dos maneras:
  - variedad general (consumo diario de, por lo menos, una porción de cada uno de los distintos grupos alimentarios: carne roja, ave, pescado, huevos; derivados lácteos, legumbres; granos; frutas y vegetales), y
  - variedad con relación a la ingesta proteica (consumo diario de, por lo menos, tres diferentes fuentes de proteína: carne, ave, pescado, derivados lácteos, legumbres y huevos).
- 2) La adecuación: evalúa el consumo de frutas, vegetales, granos, proteína, hierro, calcio, vitamina C y fibras dietéticas con relación porcentual a los niveles recomendados.
- 3) La moderación: se relaciona con la ingesta de nutrientes que pueden contribuir al desarrollo de enfermedades crónicas y que, por lo tanto, tal vez impliquen restricciones (porcentaje de grasas totales, grasas saturadas, alimentos con calorías vacías y niveles de colesterol y sodio).
- 4) El balance general: en términos de proporcionalidad de la composición de fuentes energéticas y ácidos grasos.

El índice de actividad física categoriza cinco niveles: muy activo, activo, moderado, leve y sedentario. Para el tabaquismo, las categorías son: no fumadores, exfumadores y fumadores actuales (estos últimos ubicados en cuatro grupos según la cantidad de cigarrillos fumados por día). El consumo de alcohol es mensurado con relación a la ingesta del número de dosis, cada una de 13 g de alcohol, que puede ser alrededor de 340 ml de cerveza, 140 ml de vino, o 42,5 ml de destilados.

De este modo, los hombres que beben más de cinco dosis y las mujeres que ingieren más de cuatro por ocasión son considerados bebedores pesados. Tanto los abstinentes como los bebedores moderados son considerados de modo equivalente, con una puntuación máxima, pues no fue posible identificar efectos benéficos o nocivos distintos entre estas categorías. En cambio, los bebedores más que moderados reciben una puntuación más baja.

La ponderación de cada ítem en el índice final se basa en la literatura que establece que la actividad física y el tabaquismo contribuyen con riesgos mayores de enfermedades. Así, los pesos son:

- Calidad de la dieta: 0,2
- Actividad física: 0,3
- Tabaquismo: 0,3
- Ingesta de alcohol: 0,2

Por los resultados, el estudio concluye que la escala refleja la salubridad de los componentes del estilo de vida en ambos países. La media fue ligeramente mayor en China, superior en calidad de la dieta, actividad física y tabaquismo, que en EEUU, superior en ingesta de alcohol.

Podríamos adentrarnos en los méritos técnicos de la investigación y discutir la consistencia y validez de las escalas para medir lo que se proponen mensurar. Pero el problema se extiende más allá de la dimensión metodológica. En realidad, son los supuestos teórico-epistemológicos relacionados al entendimiento de los aspectos socioculturales los que aparecen de manera demasiado débil y tímida, al punto de generar interpretaciones potencialmente equivocadas acerca de las sociedades humanas. Por ejemplo, al considerar tan solo como fuente de subnotificación el hecho de que la mayor actividad física por parte de los chinos (relacionada con el desplazamiento hacia el trabajo) sea algo que no está considerado como de alto status social, pues los ricos se dedican a actividades físicas por placer. Como hacen los estadounidenses en general, que se dedican a tales actividades en función de su mayor posibilidad de acceso a las actividades de esparcimiento y a su consumo.

Además, podría existir una mayor subestimación en los datos de las mujeres chinas en cuanto a la ingesta de alcohol y de tabaquismo, mientras que en los estadounidenses puede haber existido una subnotificación de ingesta de grasas, pues poseen posturas de aversión a consumirlas.

Sin duda, resulta pertinente técnicamente el hecho de que los autores señalen estos aspectos potencialmente sesgantes para que los resultados del estudio sean elevados a la categoría de *evidencia*. El más grave, sin embargo, es el fuerte contenido descontextualizador frente a la ínfima relevancia atribuida a contingencias propias de la dinámica cultural de cada país, pues tal vez esto pueda desestabilizar la pertinencia de la comparabilidad eminentemente estadística de poblaciones tan dispares como las pertenecientes a estas naciones tan pobladas y con tantas contradicciones internas, además de situadas en territorios tan vastos.

Además, tales países presentan profundas diferencias contextuales, tanto sociales como subjetivas, tanto en términos de desarrollo histórico, en sus formas de constitución de identidad, en el peso de las tradiciones, en el encadenamiento de configuraciones simbólico-sociales, como en la atribución de significados a los hábitos de vida.

Aun así, los autores de este estudio incurren en clichés sanitarios, al concluir el artículo enunciando que el uso del IEV aporta un “mejor entendimiento de los

comportamientos del estilo de vida al proporcionar orientación para el desarrollo y establecimiento de metas de actividades de promoción de la salud para mejorar la salud pública global” (Kim *et al.*, 2004, p. 169). Podemos pensar que, intencionalmente o no, este tipo de estudio termina colaborando con un proyecto de homogeneización exacerbada de distintos grupos humanos, y las propuestas explícitas de mejora de la *salud pública global* se adecuan en demasía con propuestas implícitas de avance de la economía privada globalizadora.

Otra línea de estudios sigue una tendencia equivalente en sus supuestos, al procurar detectar precozmente desvíos del comportamiento hacia aspectos no saludables en un grupo etario reconocido por su deseo de experimentación y por apartarse de las normas usuales. Este fue el objetivo de una investigación realizada en Taiwán sobre el *estilo de vida adolescente*. Chen *et al.* (2003) pretendían evaluar y validar las propiedades psicométricas de un instrumento denominado *escala de promoción de la salud adolescente*. Tal escala procura detectar estilos de vida no sanos en adolescentes taiwaneses en términos de soporte social, apreciación de la vida, responsabilidad en salud, comportamientos nutricionales y administración del estrés.

Los investigadores concluyeron que el instrumento dispone de buena validez de construcción y confiabilidad para taiwaneses y que de este modo está asegurada la calidad de su uso por enfermeras de salud escolar para evaluar programas de promoción de la salud adolescente. Ellos defienden que las causas de mortalidad en adolescentes se desplazaron desde etiologías infecciosas hacia las comportamentales y que los correspondientes patrones de conducta, además de cambiar rápidamente, pueden incluir malos hábitos alimentarios, de sueño, inactividad, conductas arriesgadas, incluyendo el uso de alcohol, tabaco y drogas ilícitas, actividad sexual, manejo imprudente de vehículos automotores, homicidio y otros crímenes violentos. Los autores concluyen que estos comportamientos ponen a los adolescentes en alto riesgo de desarrollar enfermedades y patologías sociales.

En términos quizá simplistas, se puede afirmar que la adolescencia es una etapa de la vida humana en la que ocurren muchos cambios psicológicos y físicos y en la que puede prevalecer una tendencia a la experimentación y a ponerse a prueba. Al mismo tiempo, existen situaciones de riesgo vinculadas a estas circunstancias. Sin embargo, las premisas del estudio, además de evitar el abordaje de las complejas causas estructurales de los comportamientos inadaptados de la actualidad, tienden a incurrir en una postura de prevención científica que sugiere el espíritu neomoralista y represor con el que fue retratada la delincuencia adolescente en la novela de Anthony Burgess de los años setenta que se transformó en un film consagrado —y censurado por aquellos tiempos—, dirigido por Stanley Kubrick: *A Clockwork Orange* (La naranja mecánica).

## Capítulo 10

# Estilos de vida: individual y colectivo

En la actualidad, podemos suponer la existencia de juicios de valor favorables a las rutinas de vida estandarizadas de las actividades cotidianas. Esto produciría la regularidad en el estilo de vida al interior de las prácticas de promoción de salud. Además de esto, se muestra cómo el sedentarismo y el estilo de vida irregular (o vida *desarreglada*) pueden ser cuantificados y asociados a riesgos más elevados de enfermedades. Aquí, los estudios epidemiológicos, al mismo tiempo que se preocupan por estudiar riesgos para la salud, tienden a reforzar —como ya vimos— dos aspectos imbricados. El primero sería la moralización de los *estilos arriesgados de vida* que implican la elevación del riesgo: correr riesgos en función de comportamientos de personas y grupos y de los correspondientes estilos de vida *desarreglados* puede llevar a connotaciones ligadas al terreno del *pecado* o de la *debilidad de carácter*. El discurso del riesgo enfatiza la perspectiva racionalizante, como expresión del puritanismo (comedimiento, autocontrol, templanza, prudencia). El segundo sería la responsabilización individual: el foco volcado al control comportamental individual no enfatiza la búsqueda de transformaciones de aspectos macrosociales que estimulan conductas denominadas de riesgo.

Es importante mencionar, aunque brevemente, los orígenes de la categoría *estilo de vida*. Está registrada en las teorías sociológicas clásicas, como componente de la estratificación social, al enfatizar la importancia del concepto, en la evolución y manutención del status de los grupos (Backett & Davison, 1995). Se destaca la visión de Max Weber en el libro *Economy and Society: An Outline of Interpretive Sociology*, de 1922. Para este autor, el estilo de vida era más que una función de una clase social económicamente determinada. Se trataba de una concepción totalizante que incluía renta, ocupación, educación, status. Weber no encaraba las vicisitudes de la vida como resultantes tan solo del azar, sino en función de las oportunidades que el individuo tenía a partir de su situación social. Las oportunidades y las elecciones en la vida de cada uno estarían socialmente determinadas (Cockerham, Rütten & Abel, 1997).

Recientemente, la noción ha sido debatida y polemizada por varios autores. Giddens (1991), por ejemplo, la considera como uno de los aspectos fundamentales de la cultura tardomoderna que proporcionaría elementos para un sentido de unidad y seguridad existencial en un mundo incierto y amenazante. No solo seguiríamos estilos de vida, sino que estaríamos obligados a hacerlo: no hay otra elección que elegir, sea lo que fuere. No hay cómo vivir actualmente sin estar constantemente eligiendo frente a las sucesivas opciones que se nos presentan a lo largo del día. Se vive en un mundo de múltiples elecciones, para aquellos que pueden actuar como agentes de consumo.

Un estilo de vida puede ser entendido como un conjunto relativamente integrado de prácticas individuales que están volcadas a necesidades utilitarias y que conforman narrativas identitarias propias. Además de *cómo accionar*, se refiere a *quién ser*. Tales prácticas consisten en acciones aparentemente automáticas relativas a los hábitos de comer, vestirse, formas de vivir, modo de trasladarse espacialmente, lugares a frecuentar, etcétera. Dentro de una perspectiva elitizada, puede incluir patrones relativos a ideas de *buen gusto*. Pero el estilo de vida no suele estar accesible a los no consumidores: depende de las posibilidades de acceso y de adquisición de la variedad de opciones disponibles (Giddens, 1991).

Para Sousa Santos (1995), hay dos tensiones en las múltiples líneas de construcción de la identidad (subjetividad). La primera tensión está entre la subjetividad individual y la subjetividad colectiva (con hegemonía de la primera); la segunda tensión, entre una concepción concreta contextual de la subjetividad y una concepción abstracta genérica; la supremacía está dada por la segunda. No parece un despropósito considerar que las ideas acarreadas por la noción estilo de vida (entre otras, en el campo de la salud promocional) parecen ajustarse más a ambas perspectivas hegemónicas apuntadas por el sociólogo lusitano.

A partir de la óptica individualista, al interior del estilo de vida de cada uno, interesan aquellas *elecciones* y aquellos comportamientos con repercusiones en los respectivos patrones de padecimiento de las personas. En el campo de la cultura de consumo contemporánea, lo que interesa son los aspectos perniciosos derivados de elementos que connotan “individualidad, autoexpresión y una conciencia de sí estilizada. El cuerpo, la ropa, el esparcimiento, las preferencias de comida y bebida, la casa, el auto, la opción de vacaciones, etcétera” (Featherstone, 1995, p. 119).

Sin embargo, tales opciones no deben ser vistas como fruto de disposiciones intencionales, racionales, voluntarias. Cada uno de nosotros es la resultante singularizada de complejas configuraciones bioquímicas, psicológicas, socioculturales, en las que el establecimiento y los intentos de reordenamiento de la idea de sí mismo son frágiles y dependen de contribuciones genéticas, aspectos epigenéticos, biografía personal, estructura psicológica inconsciente, elementos culturales, casualidades.

Por lo tanto, los *estilos de riesgo* son, en rigor, aspectos que muchas veces participan y constituyen los modos posibles de lidiar con el mundo de la vida, tal como se nos presenta a cada uno de nosotros. Claro que determinados *estilos* son peligrosos, tanto para el propio individuo como para los que lo rodean, demandando así intervenciones apropiadas. Pero es esencial no perder de vista la perspectiva descrita, ante el riesgo de adoptar premisas que conduzcan a acciones insensibles, culpabilizantes, limitadas y, según el caso, de efectividad restringida (Castiel, 1999).

Para Featherstone (1995), la noción de estilo de vida está de moda. Este autor pretende desarrollar un abordaje que va más allá de que la perspectiva de estilo de vida equivale básicamente al patrón de consumo, manipulado por la llamada cultura de consumo de masas. O, entonces, que consista en una categoría bien demarcada, con un dominio autónomo, además de los mencionados efectos manipulativos. En este caso, el concepto de *habitus* de Bourdieu (1989) permitiría un mejor entendimiento.

Featherstone describe las disposiciones determinantes de los gustos que definen a cada grupo social. Incluye elementos inconscientes, patrones clasificatorios, predilecciones (explícitas o no) relativas a la idea que el propio individuo hace de sus gustos y elecciones estéticas (arte, comida, bebida, indumentaria, entretenimiento, etcétera), y de su validez y valorización social. Más aún: está encarnado en la propia presentación corporal de sí mismo: forma y relación con el propio cuerpo, fisonomía, postura, lenguajes, patrones discursivos, fracción posee un *habitus*/estilo de vida propio (Featherstone, 1995).

En determinados segmentos sociales, más favorecidos en términos socioeconómicos, el estilo de vida se dirige al cuerpo como un bien, cuya apariencia de vigor físico y juventud debe ser mantenida. La idea de buenas condiciones de salud se funde a la de atracción sexual. Esta conjugación genera una gran estructura industrial y comercial volcada al mercado de cosméticos, vestimenta, deporte, esparcimiento, alimentación, etcétera.

Otro abordaje que representa la perspectiva culpabilizante fue desarrollado por Beaufort (1996), que define, en términos genéricos, el estilo de vida como “el producto de elecciones sistemáticas, valores, metas y prioridades muchas veces orientadas por principios subyacentes u objetivos que unifican elecciones particulares sobre el modo de cómo llevar la vida” (Beaufort, 1996, p. 47).

Para esta autora, un estilo de vida consiste en algo “más o menos” (Beaufort, 1996, p. 47) elegido libremente: “más libremente”, en el caso de las personas que se autoexaminan sistemáticamente y evalúan sus acciones y comportamientos, deliberadamente y con cuidado (en términos implícitos, individuos responsables), sea referente a la carrera profesional, matrimonio, momento más conveniente para tener hijos, incluyendo el hecho de elegir conscientemente adoptar el tabaquismo o no; “menos libremente”, en el caso de las personas que “están a la onda”. Según su medio social, las decisiones son casuales, pues sus voluntades y respectivas decisiones con relación, por ejemplo, a la carrera, matrimonio y época de procrear no partirían de un autoanálisis y juicios criteriosos.

Pero aún existen casos en los que, por motivos de privación económica y exclusión social, no hay posibilidad de elección. En estas situaciones, no tiene sentido considerar a las personas como responsables por sus estilos de vida. Aun así, hay perceptibles connotaciones moralistas en este enfoque. Si no hay carencias en términos extremos de autonomía, se alzan juicios de valor en los que el patrón más aceptable es el del agente racional que evalúa, pesa y decide sus acciones en términos teóricamente objetivables bajo la tutela de cálculos de costo-beneficio.

Aún más, el estilo de vida sería una mezcla propia de cada individuo, constituyéndose bajo dos aspectos: *orientaciones centrales (core)* y *actividades periféricas*. Determinadas elecciones del estilo de vida serían función de la personalidad individual, mientras que otras, menos importantes, no lo serían. A pesar de las dificultades de definir estas categorías con nitidez, se refieren a valores sociales y a características económicas e institucionales propias a las denominadas democracias occidentales avanzadas en lo referente a la relación con el empleo, con el esparcimiento y con la vida familiar.

Sin embargo, del mismo modo que tal patrón de referencia normativa envuelve estados de precariedad social, también encara determinados hábitos bajo un punto de vista disfuncional que sobrepasa a los dos aspectos referidos anteriormente: es el caso de las adicciones. Aun teniendo en cuenta que ciertas sustancias pueden participar de la producción de dependencias farmacológicas, las posibilidades adictivas de nuestra época trascienden cualquier propiedad química de ciertas drogas. Bajo estas circunstancias, el hecho de que algo adquiera carácter adictivo para algunas personas y para otras no, pertenecería al campo de las variaciones individuales. Visiblemente, aquí no se discuten las fuertes presiones obsesionantes de la cultura de consumo vigente, sino el énfasis en el proceso de decisión responsable en cuanto al hábito de fumar o a la necesidad del uso de preservativos.

Es importante considerar aquellos estudios en los que se describe cómo los discursos de estilo de vida y riesgo aparecen en las creencias de atribución de causas al padecimiento por parte de individuos que pasaron por experiencias de amenaza a su salud. Establecer tales razones es una de las tareas esenciales que los individuos utilizan en los intentos de reordenamiento subjetivo luego de eventos traumáticos graves de este tipo.

Un estudio realizado en Inglaterra pretende explícitamente superar las limitaciones de propuestas cuantitativas reduccionistas, en la investigación de las creencias de atribuciones de causas al infarto de miocardio. Su crítica se dirige a las pérdidas de información de tales propuestas de investigación en términos de la amplitud narrativa de las explicaciones causales dadas por las personas.

Las investigaciones cuantitativas, al reducirlas a categorías simples, hacen que se pierda el raciocinio subyacente que sustenta las justificaciones de las creencias. Al desconsiderar tales argumentos y, también, el contexto en el que estos se expresan, cualquier inferencia puede mostrarse insatisfactoria (French, Maissi & Marteau, 2005). Una revisión sobre estas investigaciones mostró que, en 47 artículos e informes sobre creencias de atribución causal sobre enfermedad coronaria (French *et al.*, 2001), las prevalencias más frecuentes en el conjunto estudiado eran estrés crónico (casi 41%) y factores de estilo de vida (casi 30%).

En el estudio cualitativo en cuestión, usando entrevistas semiestructuradas, se abordó el infarto de miocardio sufrido más recientemente. Los resultados apuntaron hacia los siguientes tópicos: muchos entrevistados estaban buscando activamente razones causales para su reciente infarto de miocardio; las atribuciones más frecuentes eran al estrés, a la herencia y a comportamientos no sanos relativos a tabaquismo, dieta y ejercicios físicos; la causalidad necesaria al infarto de miocardio atribuida a un factor único, en vez de múltiples; supuestas causas como factores desencadenantes, en vez de predisposiciones subyacentes; evitar la culpabilización, sea de sí mismo o de otros, por el evento, al mismo tiempo que se busca asumir el control de las situaciones de riesgo para evitar un futuro infarto de miocardio.

En este estudio, hay innegables buenas intenciones de superar el *reduccionismo cuantitativo*. Los autores discuten, dentro del método cualitativo empleado, posibles sesgos y la pequeña muestra (12 individuos que fueron entrevistados por su primer infarto de miocardio de un total de 22 que fueron internados) en un hospital, de

febrero a noviembre de 1998. Aun así, del texto emana un mal disfrazado afán de legitimación del estudio, al enunciar garantías de calidad en términos de producción de evidencias para hacer inferencias. Más allá de que esta pretensión parezca un despropósito en un estudio de tales características, hay afirmaciones bastante discutibles, como la que se inclina hacia un aparente movimiento de *culpabilización de los culpabilizadores*:

...la prevalencia de intentos de evitar la culpa y asumir el control [...] sugiere que las atribuciones hechas parecen ser adaptativas para las personas que las hacen. Las personas que hacen atribuciones de culpa y experimentan falta de control tienden a tener un peor ajuste emocional después de eventos adversos inesperados. (French *et al.*, 2001, p. 1420)

Vale aun resaltar otro intento de orden teórico y conceptual que procura ir más allá de las propuestas conservadoras de delimitación del estilo de vida, al establecer una referencia básica en la noción de *modo de vida*. Tal propuesta intenta superar el acento en el comportamiento de los individuos, a partir del énfasis en la historia de las clases sociales marcada por las relaciones sociales más abarcativas, teniendo un escenario marcado por los sistemas de poder, organizados en términos de modos de producción y de definición de propiedad, incorporando elementos simbólicos y socioculturales de la vida cotidiana (Almeida-Filho, 2000).

Sin duda, una crítica común al concepto de estilo de vida (y también a la noción de *autonomía*) se refiere a su empleo en contextos de miseria y aplicado a grupos sociales en los que los márgenes de elección prácticamente son inexistentes. Muchas personas no eligen el estilo de vida que llevan. En realidad, no hay opciones disponibles, sino solo estrategias posibles de supervivencia.

No es el objetivo de este texto desarrollar la compleja temática relativa a la discusión del estilo de vida como expresión de autonomía. El tópico *autonomía*, tan estimado en los terrenos bioéticos principistas, pero que se extiende por ámbitos políticos y sociales, tiene un significado más abarcativo relacionado con la capacidad humana de producir las leyes para la autogestión y, también, de compartirlas con los demás humanos. Incluso, hay diversas tradiciones filosóficas que abordan el problema.

Sin embargo, cabe aun mencionar la polisemia que sufre el término *autonomía*. Se refiere a conceptos que expresan ideas que engloban privacidad, voluntad, autosuficiencia, autocontrol, libertad de elección, autogobierno (con responsabilidad por la elección). Es necesario distinguir la *autonomía* en términos de personas/acciones, grados y condiciones de autonomía (intencionalidad, comprensión, ausencia de controles externos).

Los sentidos relacionados a la autonomía dependen del entendimiento vigente sobre la persona, en términos absolutos o relativos. Es importante enfatizar que la noción de autonomía está vinculada a la idea que se tiene del ser humano/sujeto, de modo de delimitar *cuánto* es determinado biológicamente/genéticamente (*naturaleza humana*), y *cuánto* es construido en las relaciones sociales, en términos situados históricamente (*condición humana*). Generalmente, las concepciones de la promoción

con relación al comportamiento humano no se definen con la claridad necesaria frente al dilema *libre albedrío versus determinismo*.

Las propuestas hegemónicas de la salud promocional se orientan por una ciencia epidemiológica que suele reducir la realidad de la salud a lo individual, y la visión ontológica de la enfermedad al universo de los fenómenos empíricamente observables y al registro unidimensional de un orden mecánicamente articulado por leyes deterministas (Breilh, 2003). Para superar tales lecturas, vale destacar los estudios desarrollados por Frohlich *et al.* (2001; 2002), que consideran, de un modo más amplio, las relaciones entre el contexto y los patrones de padecimiento. Desarrollan el promisorio concepto de *estilos de vida colectivos*, a partir de la teoría de la acción social, de Pierre Bourdieu; de la teoría de la estructuración, de Anthony Giddens, y de la teoría de las capacidades, de Amartya Sen.

Los estilos de vida colectivos surgieron a partir de una concepción recursiva de la relación entre estructura social y prácticas sociales de los agentes que producen y reproducen gustos, valores y comportamientos. Serían la expresión de un modo compartido de relacionarse y actuar en determinado ambiente, una forma de metaestilo de vida (Frohlich, Corin & Potvin, 2001). Los estilos de vida colectivos reflejarían los contextos en los que viven las personas, a través de sus relaciones con elementos del lugar, teniendo en cuenta que las acciones del individuo guardan similitud con las de los que están próximos en términos de sus prácticas sociales.

Al mismo tiempo, los estilos de vida colectivos no solo incluirían comportamientos de salud, sino que además intentan reconocer que tales conductas pueden ocurrir en contingencias sociales que difieren entre los individuos. El énfasis se dirige a las formas complejas de interacción entre comportamiento individual, comportamiento colectivo y conjuntos de recursos existentes en las comunidades.

Los autores utilizaron este enfoque para desarrollar estudios sobre tabaquismo en preadolescentes en cuatro comunidades de Quebec, en Canadá. Los estilos de vida colectivos buscan integrar la situación socioeconómica, los recursos de las comunidades con relación al tabaquismo y las prácticas sociales de las personas frente al hábito de fumar. Entre otras observaciones, consideran la necesidad de que los programas educativos integren los significados locales del tabaquismo a las estrategias para reducirlo (Frohlich *et al.*, 2002).

En el campo de la salud, *estilo de vida* es una categoría omnipresente en los terrenos de la promoción y la prevención, y de la investigación de las relaciones entre aspectos socioculturales y la salud. Los entendimientos descontextualizados del estilo de vida en su formato individualista son insuficientes para representar satisfactoriamente las determinaciones e intermediaciones que involucran cuestiones que se relacionan con *comportamientos de riesgo*, a nivel individual, y medidas de promoción y prevención en términos poblacionales.

Es importante tener en cuenta que, para comprender el contexto sociocultural, la epidemiología recurre a técnicas de investigación utilizadas en la salud pública, denominadas análisis multinivel (Diez-Roux, 2002).

Tales técnicas buscan abordar datos que incluyen unidades de un nivel de organización más bajo (por ejemplo: individuos) incluidas en un nivel más elevado (como

barrios, vecindarios, escuelas). Este tipo de análisis permite el abordaje conjunto de los efectos de las variables a nivel grupal y a nivel individual, al mismo tiempo que tiene en cuenta la no independencia de las observaciones entre los grupos. Esto puede ocurrir cuando variables dependientes relacionadas con observaciones de un nivel más bajo están correlacionadas, incluso después que las características medidas fueron debidamente tenidas en cuenta, por ejemplo: adolescentes con hábitos de fumar equivalentes, por pertenecer al mismo vecindario, en comparación con jóvenes de vecindarios diferentes. Además, el análisis multinivel permite estudiar la variabilidad entre los grupos y al interior de los grupos y cómo se relaciona la variabilidad en individuos y grupos (Diez-Roux, 2002).

En términos abreviados, bajo esta perspectiva se pueden realizar análisis contextuales para dimensionar los efectos de componentes del nivel colectivo o grupal a nivel de los individuos. Este enfoque posibilita el análisis conjunto de las variables grupales e individuales relacionadas con las consecuencias en los individuos. Los resultados encontrados pueden indicar efectos *contextuales* o *composicionales* (Diez-Roux, 2002).

Estos últimos son aquellos atribuibles a diferencias en la composición de los grupos. Por ejemplo, las tasas de tabaquismo en un barrio pueden ser atribuidas a las características de los individuos que constituyen los grupos. En circunstancias de efectos contextuales, los efectos de las variables especificadas en un nivel más elevado (grupal) actúan sobre las consecuencias localizadas en un nivel más bajo (individual), después del control de factores de confusión (*confounding*); por ejemplo, facilidades de acceso a atados de cigarrillos en bares y kioscos de un barrio y tabaquismo en adolescentes en esa área.

Es sabido que existen efectos del contexto del vecindario/barrio que pueden ser importantes en el estado de salud de las personas que allí viven. Tales efectos, en países desarrollados, pueden manifestarse a través del grado de disponibilidad y acceso a recursos asistenciales, privación de dispositivos de infraestructura, prevalencia de determinados comportamientos de salud, estrés y falta de soporte social (Pickett & Pearl, 2001). En el caso de los países del tercer mundo, las condiciones precarias de vida, *per se*, ya son suficientes para explicar las grandes insuficiencias en salud.

En la detallada revisión crítica sobre análisis multinivel entre el contexto socioeconómico de vecindarios o barrios y los efectos en la salud, Pickett y Pearl analizaron 25 investigaciones sobre varios efectos en términos de mortalidad, morbilidad y comportamientos de salud. De los siete estudios de este último tipo, cinco trataban de tabaquismo como desenlace primario. En cuatro de estos cinco estudios, que evaluaban los efectos de los factores sociales en el hábito de fumar, se identificaron riesgos relativos de fumar entre 1,2 y 1,7 en áreas con bajo nivel socioeconómico (siendo posible que exista influencia de aspectos de género y raza, como se observó en uno de los estudios).

De los 25 estudios, en 23 los investigadores describieron asociaciones estadísticamente significativas en, por lo menos, una medida de condición socioeconómica y salud (efecto contextual), controlando las condiciones socioeconómicas individuales (efecto composicional). Ellos señalan que los efectos contextuales fueron pequeños, en general, menores que los efectos composicionales. En síntesis, la

atribución de diferencias en la salud debidas al contexto social de la vecindario/barrio demanda la discriminación de la influencia socioeconómica a nivel individual. En pocos casos, la definición operacional de *vecindario* (en países desarrollados) obedeció a delimitaciones naturales. Los hallazgos señalan que los contextos de los vecindarios pueden afectar de un modo diferente la salud de las personas, aunque se presenten en equivalentes condiciones socioeconómicas bajas<sup>1</sup>.

Un claro ejemplo que presenta de forma sinóptica e irónica los extremos de las propuestas de promoción de estilos de vida saludable con relación al contexto de los países económicamente avanzados son los *consejos* comparativos para la buena salud, a partir de la perspectiva de estilo de vida y desde el punto de vista de los determinantes sociales de la salud (Wikipedia, 2009). Vale la pena conocer algunos:

#### Estilo de vida:

- No fume. Si puede, pare. Si no puede, redúzcalo.
- Siga una dieta equilibrada y suficiente en frutas y vegetales.
- Manténgase físicamente activo.
- Administre el estrés, por ejemplo, conversando sobre lo que lo aflige (*talking things through*) y buscando tiempo para relajarse.
- Si ingiere alcohol, hágalo con moderación.
- Protéjase y proteja a los niños de las quemaduras de sol.
- Practique sexo seguro.

#### Determinantes sociales de salud:

- No sea pobre. Si puede, pare. Si no puede, intente no ser pobre por mucho tiempo.
- No tenga padres pobres.
- Sea propietario de un vehículo.
- No trabaje en actividades estresantes y mal pagas.
- No resida en viviendas húmedas, de baja calidad.
- Tenga condiciones económicas para salir de vacaciones y tomar sol.
- Practique no perder su empleo y quedar desempleado.

Bajo el punto de vista sociológico, Giddens (1979) formuló una hipótesis digna de atención para pensar ciertas características compulsivas del estilo de vida propio de las sociedades del capitalismo avanzado (pero también con repercusiones en las naciones occidentales económicamente menos privilegiadas). El sociólogo inglés analiza el papel repetitivo de las costumbres, rituales y ceremoniales colectivas (en general, de origen religioso) en las sociedades llamadas tradicionales o fundamentalistas para la constitución de identidades culturales estables de sus individuos.

---

<sup>1</sup> Para una mayor profundización en los estudios multinivel, ver: Diez-Roux (2002). Se trata de una introducción al significado de términos útiles de análisis multinivel, a partir de una perspectiva de investigación en epidemiología social.

Tales tradiciones heterónomas deben proseguir en la medida en que continúan siendo sustentadas y legitimadas por su capacidad de producción de subjetividades en modalidades de lazos sociales y de modos de ordenamiento social. En las sociedades cosmopolitas occidentales, hay un significativo retroceso en el papel de las tradiciones y debilitamiento de rituales colectivos. Predominan las formas consideradas más autónomas, dinámicas e individualistas de construir identidades plásticas y, por lo tanto, cambiables a lo largo de sus trayectorias de vida.

Ahora, para este modelo inestable de construcción de identidad, la idea de *elegir* estilos de vida dentro del *menú* sociocultural dominante es una invitación irrecusable. Actúa como eje en la constante búsqueda de autoordenamiento dispuesta por los ambientes vigentes, donde hay proliferación de bienes y mercancías en el ámbito de la producción, alta circulación en el sector de distribución y frenesís en el polo del consumo.

El efecto adverso de esta configuración se encuentra en lo que Giddens denomina *autonomía congelada*: generación de múltiples e incesantes rituales individuales que pueden manifestarse como dependencias. Hay una epidemia de excesos: estados obsesivo-compulsivos, diversos tipos de dependencia y de adicciones, dificultades para establecer límites y adherir a reglas. Si en las sociedades heterónomas tradicionales el pasado estructura al presente a través de creencias y rituales compartidos, en las sociedades autónomas, a diferencia de lo que sugiere Giddens (1979, p. 57), el dependiente no estaría esclavizado al pasado por no conseguir escapar de lo que una vez fueron hábitos de estilo de vida libremente elegidos, sino que es prisionero de un presente que no cesa de reconfigurarse en forma de espiral, donde prevalece la obligación de usufructuar la libertad de elegir frágiles vectores productores de identidad. En este caso, un vector precario constituido por los estilos de vida; que en la medida de lo posible, habrá que tener mucho cuidado para no optar por elecciones insalubres.

Lamentablemente, la salud promocional —en sus formulaciones científicas hegemónicas— no suele dedicarle la atención necesaria a las dimensiones socio-culturales cruciales y a cuestiones relativas a sus fundamentos filosóficos. Como consecuencia, esas formulaciones sufren graves tensiones teóricas que las fragilizan considerablemente. Sus contenidos terminan siendo afectados por afirmaciones cuyo significado es ilimitado, o está privado de sentido, o, cuando hay algún sentido, es bastante restricto (Seedhouse, 1997)<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Uno de los problemas que esta situación produjo en la promoción de la salud es su anclaje en el paradigma médico y la ausencia de un cuerpo teórico propio. Este campo, bajo una retórica de apelación a una salud positiva, en realidad, pone en práctica una promoción de la no-enfermedad. Solo un teórico de la promoción de la salud, Aaron Antonovsky (1923-1994), intentó articular una verdadera teoría de la generación de la salud, conocida con el nombre de *salutogénesis*. Para este autor, era mucho más interesante estudiar los orígenes de la salud que las causas de la enfermedad, y entendía como más humano incentivar aquellas cosas que favorecían la salud, que evitar las que producían la enfermedad. Antonovsky llegó a operacionalizar en un cuestionario sus propuestas de *sentido de coherencia* o la capacidad de los individuos de entender y abordar su entorno usando adecuadamente los recursos que este le ofrece. Una reciente revisión sistemática de 458 trabajos científicos que usaron el cuestionario de Antonovsky concluye que su instrumento es capaz de predecir realmente la salud, incluso a largo plazo (Eriksson & Lindström, 2005).



## Capítulo 11

# Genómica, epidemiología y salud pública

Antes de proseguir, un comentario que —dada su reiteración— quizá se muestre superfluo, pero a los efectos de buscar efectividad discursiva, al transitar por los límites de la responsabilidad, es esencial no dejar dudas. Es importante aclarar que no se trata de hacer una crítica irresponsable a indiscutibles beneficios introducidos por los avances de los conocimientos genómicos y de sus aplicaciones, sino de señalar posibles insuficiencias en términos éticos y sociales, para que tales limitaciones sean reconocidas, enfrentadas y superadas.

Aún es esencial considerar que las investigaciones genómicas abordan eventos multidimensionales encadenados en varios niveles, tanto en términos verticales como horizontales, que se transforman con enorme rapidez, en función de la alta aceleración de los dominios biotecnológicos, donde se mezclan fuertes intereses variados de diversos individuos e instituciones, públicas y privadas (Kaufert, 2000).

El término *genómica* habría sido creado en 1987. Designa un modo de lidiar con las cuestiones del genoma<sup>1</sup>, palabra que habría sido usada por primera vez en 1920

---

<sup>1</sup> Sería interesante una incursión entre lo antes expuesto como sensibilidad epistemológica y los conceptos de genómica como disciplina y gen como concepto, y hasta incluso con la propia noción de ADN. Con frecuencia se anuncia la secuenciación completa de un genoma. Estas noticias en las revistas científicas recuerdan mucho la clásica primera página de los libros de Asterix el galo, en las que después de un enunciado imperialista y totalizador: “toda la Galia está ocupada por los romanos”, se hacía la pregunta crítica: ¿toda? El genial dibujo de Uderzo usaba una gran lupa para que viéramos mejor, más claro, y nos diéramos cuenta de que la sensibilidad epistemológica del enunciado era limitada, y que incluso había una clara intención ideológica detrás de este error imperialista. De la misma forma que no toda la Galia estaba ocupada por los romanos, no podemos pensar, ni siquiera afirmar —como solemos hacerlo— que conocemos totalmente la estructura de los genes. Así como la aldea de Asterix y Obelix se mantenía al margen, dado que los romanos se acercaron a ellos, los vieron, pero no los dominaron, no conocemos ni mucho menos, ni siquiera en su mayor parte, lo que es un gen. Toda la genómica actual se basa en el conocido hallazgo de Dawson y Danielli en 1929. Ellos vieron cómo *una parte* del contenido genético se organizaba en una hélice; desde entonces, y con una arrogancia que los biólogos saben tener, al resto se lo denomina *ADN basura (junk DNA)*. Siempre se ha sabido que el ADN basura es la inmensa mayoría del que tenemos y tienen los seres vivos, y los estudios del Proyecto Genoma han ido aumentando más y más tal proporción. En la actualidad, para la mayoría de los seres vivos se acepta que es más del 90%. Cuando se le pregunta a un genomista sobre la función de este material, es común que alegue cándidamente que no tiene función, que esos genes están ahí porque son restos de la evolución. La biología está tan apegada al método experimental, que resulta al menos chocante que se acepte esta cuestión sin ninguna prueba experimental de ello. Sin embargo, la genética desde sus orígenes tiene problemas de poco rigor en la comunicación de sus hallazgos. Ya sabemos que Mendel literalmente inventó sus famosas leyes de los guisantes lisos y rugosos. Federico Di Trocchio, en su libro *Las mentiras de la ciencia. ¿Por qué y cómo engañan los científicos?* (1995), propone incluso el uso de la palabra *engañoología* para definir esta actividad que estima como estructural: “La engañoología es la ciencia que enseña a los científicos cómo engañar a otros científicos. Estos, a su vez, convencen a los periodistas, quienes finalmente se encargan de seducir a las masas. [...] El objetivo real lo constituyen los científicos que forman parte de los organismos estatales que financian la investigación y que son los que tienen el poder de decidir qué estudios y qué investigadores deben obtener la ayuda econó-

y que se originó de una fusión de las palabras *gen* y *cromosoma* y describía tan solo uno de los aspectos del campo de la genética (Scriver, 2004). Este aspecto creció y se independizó del campo en donde se originó al tornarse él mismo un dominio disciplinar, para luego volver a ocupar progresivamente el terreno en el cual surgió.

Si esta sinopsis transmite algo del conocido tema de la criatura que subyuga a su creador, hay especificidades que merecen ser consideradas. Si los antiguos terrenos de la genética quedaron incómodamente marcados por notorios estigmas eugenésicos, una de las formas de librarse de esta falla, sería buscando desvincularse de algún modo de estas marcas. La genómica es la nueva genética, que sería esencialmente distinta de la vieja por apartarse, en teoría, de la intimidad de esta última con notorias y trágicas propuestas totalitarias de purificación eugenésica (Peterson & Bunton, 2002).

Las etapas del desarrollo de la genómica desde fines de los años ochenta pueden ser descritas de la siguiente forma:

- a) creación de instrumentos para el mapeo del genoma humano;
- b) la localización e identificación de genes *clave*;
- c) secuenciamiento de genomas, en especial, del genoma humano;
- d) el examen de las relaciones genotipo/fenotipo en enfermedades multifactoriales complejas;
- e) la evaluación de los supuestos determinantes genéticos de la salud en las poblaciones, o genómica poblacional (GP).

La capacidad de difusión de la genómica es muy intensa y veloz. Inevitablemente, se produjo la aproximación con disciplinas y campos de investigación pertenecientes a la salud pública y a la epidemiología. Con esto, asistimos a la aparente consumación de una aproximación progresiva que se habría delineado con la denominada *epidemiología molecular* de inicios de los años noventa y que ahora asumiría una nueva plataforma con la GP. Este nuevo modelo tuvo su momento inaugural con la creación de la Human Genome Epidemiology Network (HuGENet), en 1998, que dio inicio a un esfuerzo de colaboración entre individuos e instituciones, volcado a la evaluación de los efectos de las variaciones del genoma humano en la salud de las poblaciones. Una función de esta red fue producir protocolos, recomendaciones y técnicas de verificación e incorporación de información epidemiológica acerca del genoma humano, desde la investigación primaria en genómica hasta la diseminación de la política y las prácticas, por ejemplo, con relación a “la producción de tests genéticos” (Khoury *et al.*, 2004).

Las metas de los megaemprendimientos de esta nueva faceta epidemiológica se dirigen, en la actualidad, a ampliar el conocimiento de las bases genéticas del desencadenamiento, de la evolución y de la respuesta a los tratamientos de muchas

---

mica y a cuánto debe ascender”. Los genetistas están cada día más interesados en la *epigenética* y en el “*imprinting* genético”; es decir, en el estudio de los efectos de los genes que no están genéticamente determinados en el sentido mendeliano.

enfermedades. El propósito unificador de tantas y diversas actividades tiende a escudarse en la mejora de los recursos preventivos, diagnósticos y terapéuticos (Palmer, 2004).

Más específicamente, en el caso de las enfermedades infecciosas, por ejemplo, el secuenciamiento de los genomas de agentes microbianos patogénicos puede proporcionar informaciones esenciales para construir tests diagnósticos, detectar mecanismos de virulencia y determinar las formas de escapar a la acción de las defensas de los huéspedes. Por el lado de estos últimos, los estudios genómicos pueden aportar un mayor conocimiento de las variaciones de susceptibilidad y de las reacciones a las infecciones humanas. Estos elementos pueden generar condiciones de posibilidad para la producción de vacunas efectivas para enfermedades como el sida, la tuberculosis, la malaria, entre otras. Las investigaciones del genoma pueden aportar un mejor entendimiento de los mecanismos inmunológicos involucrados en los respectivos procesos moleculares etiopatogénicos y viabilizar la creación de vacunas o antibióticos más efectivos (Chokshi & Kwiatowski, 2005).

Sin embargo, ante enfermedades genéticas (pero también crónicodegenerativas), cobran mucha fuerza los discursos de responsabilización personal. Citamos, como ejemplo, el caso de Genzyme, una empresa estadounidense de biotecnología. En su sitio web, la empresa insiste en resaltar la responsabilidad genética de los padres judíos de ascendencia asquenazí, con el propósito de conocer mediante tests genéticos la constitución génica de los hijos en función del riesgo de enfermedades genéticas prevalentes en esta población. Aun asumiendo los potenciales intereses económicos que subyacen a los intentos educativos de una empresa de este tipo, es importante percibir la atmósfera culpabilizadora en la que se produce esta argumentación.

Los contenidos de carácter explicativo encontrados en el sitio web de Genzyme (Genzyme Genetics, 2009) son ejemplos bastante significativos. El título: “Conocer su herencia (genética) es apenas el comienzo” parte de una retórica epidemiológica que evidencia mayores riesgos de este grupo a determinadas enfermedades genéticas (fibrosis quística, enfermedad de Tay-Sachs, enfermedad de Canavan, síndrome de Bloom, disautonomía familiar, anemia de Fanconi - grupo C, enfermedad de Gaucher - tipo I, mucopolisidosis tipo IV, enfermedad de Niemann-Pick - tipo A). Además de esto, se explicita que “conocer su herencia (genética) es apenas el comienzo”, supuestamente, el comienzo de la responsabilidad personal por la salud de los hijos incluso antes de que sean concebidos.

Hay informes de fuentes imparciales que buscan aportar cierta claridad sobre las actuales conductas públicas de *screening* en tales afecciones, aparentemente ante las presiones para realizarse tests genéticos para estas enfermedades a partir de la existencia, desde los años setenta, de *screening* solo para la enfermedad de Tay-Sachs. Por ejemplo, el informe de un encuentro, en junio de 2004, para el Comité Nacional de *Screening*, realizado en el Guy's Hospital de Londres, señala la necesidad de más estudios para las demás enfermedades, como las que constan en el portal mencionado, con énfasis variable en términos de prioridades de unas con

relación a las otras, con más relevancia para la disautonomía familiar y la enfermedad de Canavan (Levene, 2004).

De cualquier forma, no es absurdo pensar que la disponibilidad progresiva de tests genéticos, aliada al clima de responsabilización personal, puede elevar las presiones para la realización de tales exámenes diagnósticos. Vale señalar que la responsabilización de parientes consanguíneos con relación a enfermedades crónicas de los descendientes puede ampliarse, pasando a responsabilizar a los abuelos por enfermedades desarrolladas en los nietos.

Un indicio de esa posibilidad aparece en un estudio divulgado en los medios de masivos de comunicación. Se trata de una investigación de caso control, anidado a un estudio mayor (*Children's Health Study*, en el sur de California) que buscó verificar la asociación entre el asma infantil y el hábito de fumar de la madre y de la abuela, antes, durante y después del embarazo. Se llegó a la conclusión de que el hábito de fumar de la madre y de la abuela estaba asociado al aumento del riesgo de asma infantil. El estudio incluye la posibilidad de que en esta vinculación intervengan factores genéticos (Li *et al.*, 2005).

Más allá de los discursos bien justificados o no, que explicitan y sustentan la racionalidad biocientífica de los grandes emprendimientos de investigación genómica y de producción de tecnología, se pueden percibir ciertos desvíos retóricos que acompañan estos movimientos. No faltan autores que, en respetadas publicaciones científicas del ámbito de la salud pública y de la epidemiología, enfatizan la *revolución genómica* en diversas áreas de la producción del conocimiento y de las prácticas en salud, transformándolas, inapelablemente.

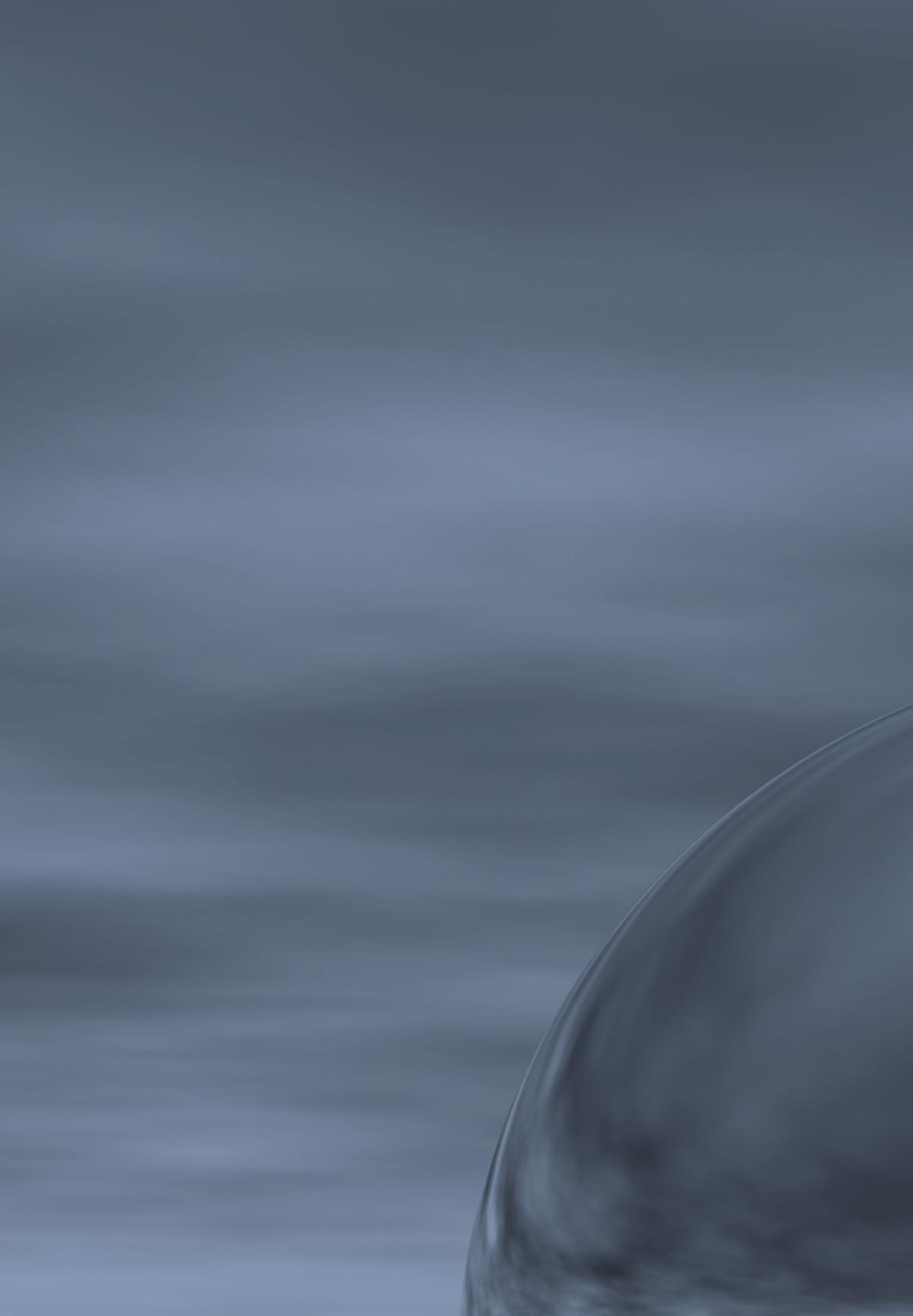
Tampoco cesan de surgir nuevos sustantivos y adjetivos que buscan designar colaboraciones e hibridaciones, disciplinarias o no, con vistas a integrar contenidos provenientes de la combinación de múltiples sectores de la investigación epidemiológica, genética o clínica, bajo la forma de proyectos públicos, privados, académicos, empresariales, etcétera.

Un ejemplo de nuevos sustantivos se refiere a las nuevas subdisciplinas con el sufijo *ómico*, acompañando la gran matriz *genómica*, y que se vuelcan a estudiar los productos, expresiones e interacciones génicas: *proteómica*, *transcriptómica*, *metabonomica*, *nutrigenómica*, *farmacogenómica* (Khoury *et al.*, 2004). Los adjetivos utilizan el recurso de adjudicarle el predicado *nuevo* a conocidas disciplinas. La nueva epidemiología genética (Davey-Smith, 2004) sería aquella que busca compatibilizar impactos recíprocos entre ambas disciplinas o, entonces, asumir el surgimiento de la *epidemiología genómica*, otro nombre para la genómica poblacional o para la epidemiología del genoma humano.

La propia genómica consiste en un campo de efervescente generación de discusiones. En la última década y media, hubo una proliferación de materias, estudios, artículos, libros e informes sobre el tema, con un variado espectro de posiciones. Los puntos de vista que nos parecen más provechosos en términos críticos —tal el propósito de este texto— son aquellos que buscan ubicar sociológicamente las cuestiones de responsabilidad emanadas a partir de la denominada *nueva genética*.

Pero, sin duda, proliferan aquellos que enfatizan posiciones individualistas, como el libro de la British Medical Association (1998) *Human Genetics: Choice and Responsibility*, en el que se resalta la necesidad de difundir información con vistas a la “elección informada” de los pacientes, de modo no directivo, para respetar sus “deseos” y “necesidades” y, también, los de sus familiares en función de una determinada noción de autonomía, algo que Petersen (2003) discute desde el ángulo del ideal de una “ciudadanía genética”.

Cabe que hagamos una breve escala, a los efectos de un reconocimiento del terreno de los dominios ideológicamente más conservadores de las ciencias biológicas evolucionistas. Esta breve incursión se debe a la relevancia de las denominadas *guerras biológicas* que se iniciaron con la publicación y difusión pública de los trabajos sociobiológicos de Edward Wilson a mediados de los años setenta. Él y sus seguidores ultradarwinistas mantuvieron sucesivas polémicas reñidas con biólogos (entre ellos, Stephen Jay Gould, Richard Lewontin y Steven Rose) que no aceptaban las teorías que definían genéticamente las características subjetivas de los seres humanos. Esta lucha no llegó a su fin y uno de sus muchos artificios es la obra que vamos a comentar a continuación.



## Capítulo 12

# Genes y comportamientos en salud: en busca de informes responsables

Dos académicos de Harvard —Terry Burnham, profesor de Economía, y Jay Phelan, de Biología— produjeron la obra *La culpa es de la genética*, cuyo título original es *Mean Genes* (Genes perversos) (Burnham & Phelan, 2002). Este libro es un ejemplo extremo de las teorías sociobiológicas dirigidas al gran público. Su tesis nuclear es: estamos constantemente poseídos por instintos ancestrales que tienden a comandar las acciones de las criaturas que los hospedan. Tales instintos actúan como si fueran demonios interiores, programados por nuestros propios genes. Estos, a su vez, operarían como conspiradores endógenos, responsables por nuestra insensatez, resultante de constantes crisis de nuestra incapacidad de tomar las riendas en la búsqueda de dominio de nuestro *yo racional* en las experiencias de la vida.

Tiempo atrás, los genes no eran nocivos para los humanos que se comportaban como cazadores recolectores. Con cambios socioculturales, muchas funciones génicas se habrían tornado innecesarias y perjudiciales desde el punto de vista evolutivo. Los genes provocarían que no tuviéramos límites en nuestros deseos y en la búsqueda compulsiva por placeres, lo que se manifestaría en problemas como: dificultad para economizar, ingestión incontrolada de alimentos, uso de drogas, exposición irracional a riesgos, ambición, conflictos entre los sexos. Además, hay explicaciones naturalizadas para la búsqueda de belleza y juventud, para la infidelidad y para los ambivalentes lazos familiares e interpersonales. Como conclusión, hay un enaltecimiento de los esfuerzos para sobrevivir a nuestros deseos.

Vale la pena señalar que la referencia comparativa de los sociobiólogos a los tiempos de los cazadores/recolectores parece siempre estar refiriéndose a los períodos en los cuales los elementos de la cultura humana aún eran incipientes. El paradigma cazador/recolector enfatiza la noción de que la cultura habría desadaptado a la humanidad de su estructura biológica, sujeta por sus genes que, desajustados, se tornan perversos.

La obra en cuestión recibió un considerable apoyo en términos publicitarios. Está dirigida al público lego, para el cual —al final de cada capítulo— ofrece consejos, sugerencias de autoayuda en términos de refuerzo de la prudencia y del comedimiento de las instancias lógico-rationales para orientarnos a evitar los desvíos y las tentaciones de esta civilización repleta de traicioneros atractivos ofrecidos insistentemente.

Como mencionan los autores al inicio, se trata de una *guía del usuario para su cerebro*, pues este no se comportaría como un *siervo obediente*. Para esto, debemos evitar las explicaciones propuestas por Freud y retrotraernos a las lecturas ultradarwinistas de la biología, de modo de recrear una construcción científica de la *naturaleza humana*. Esto deberá servir para aprovisionarnos en la búsqueda de la salvación, para desarticular las estrategias dañinas de los genes perversos en nuestras entrañas.

Tal vez sea posible no tomar en serio este abordaje empobrecedor y por momentos caricaturesco del comportamiento humano propuesto por la genética evolucionista de lenguaje sociobiológico, en sus intentos de establecer leyes biocientíficas regentes del funcionamiento humano. No obstante, lo que nos importa resaltar son los aspectos cruciales que, muchas veces, no reciben la debida atención. La ciencia suele ser encarada como una instancia separada de la sociedad, más que como producto de ella. Los conocimientos de la genética tienden a ser considerados como resultantes de la búsqueda objetiva de los científicos por la verdad de los hechos.

En general, fuera del ámbito académico específico, la discusión acerca de las inestabilidades y limitaciones de los dispositivos científicos en la búsqueda del conocimiento, es reducida. Y también son ignorados los abordajes relativos a cómo las ideologías influyen en los lineamientos de las actividades científicas: qué se define como cuestión científica, qué se acuerda como objeto de estudio, cómo son financiadas las investigaciones, cómo se fijan los criterios que determinan la pretendida verdad de un hecho, cómo se da la difusión científica y la comunicación pública de los hallazgos. Sobre todo, lo que importa establecer y distinguir es cuáles son las relaciones entre el poder y el conocimiento en esta perturbada arena.

Además, es necesario tener en cuenta que esta disciplina está ideológicamente identificada con una concepción de la dinámica social moldeada en el interior del liberalismo avanzado globalizante y de sus valores individualistas de libertad de elección y consumismo. Bajo estas circunstancias, es importante crear las condiciones para que las personas se gobiernen en función de la referencia a una *naturaleza humana*<sup>1</sup> y no frente a la perspectiva de que los humanos se constituyen en personas en el proceso de vivir en sociedad.

Para los adeptos a la vía comportamental de la sociobiología, existe una *naturaleza humana* o, mejor dicho, una conducción humana a través del genoma. De este modo, los genes adquieren estatuto antropomórfico, pudiendo ser perversos, buenos, gays, criminales, adictivos, entre otras calificaciones.

---

<sup>1</sup> El biologicismo es una ideología que pretende explicar —en términos de apelación esencialista— una pretendida materia viva, a la que el comportamiento de los seres humanos a nivel psicológico y social revisten de intencionalidad. Básicamente, ni el discurso ni los objetos de estudio de los actuales sociobiólogos se distingue mucho de lo que hicieron los morfólogos en el XIX, como Lombroso, que también apeló a diferencias en la forma de cerebros de hombres y mujeres, de homosexuales, alcohólicos o criminales. Posteriormente, la misma ideología se aplicó tanto a los microorganismos como al metabolismo. Resulta interesante que las preguntas de investigación vayan siempre en el mismo sentido, es decir, cómo la biología determina la sociedad o el comportamiento, y que aceptando esta porosidad de niveles casi nunca se investigue en sentido inverso, es decir, cómo la sociedad —la historia social— determina la biología.

Hace más de tres décadas que existe una fuerte sustentación académica de la sociobiología en la búsqueda por establecer las bases genéticas del comportamiento humano. Se percibe su fuerte inserción institucional en términos de producción de trabajos, difusión académica y divulgación a un público no especializado. Este último aspecto se expresa en la profusión de libros producidos por diversos investigadores: Edward Osborne Wilson (el patrono de la sociobiología), Steve Pinker, Richard Dawkins, David Buss, Jared Diamond (todos ellos recibieron agradecimientos formales de los autores de *Mean Genes*), entre muchos otros.

Incluso en el ámbito de las ciencias de la vida, no hay todavía elementos que corroboren el determinismo genético del comportamiento humano. Esta es una de las conclusiones del informe *Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context*, del respetado consejo de bioética británico Nuffield Council on Bioethics (NCB, 2002), editado en Gran Bretaña. El NCB es una entidad inglesa creada en 1991 con la finalidad de identificar, examinar y producir documentos que consideren dimensiones éticas producto de los desarrollos en la investigación en biología y en medicina. Desde 1994, es financiada conjuntamente por la Nuffield Foundation, por la Wellcome Trust y por el Medical Research Council.

El NCB lanzó un minucioso informe sobre esta temática. Aunque no exista nada conclusivo sobre el determinismo genético del comportamiento humano, en función de la ansiedad social vinculada a tales temas —especialmente bajo el punto de vista de prácticas eugenésicas (tanto en el sentido negativo de eliminar *indeseables*, como en el positivo de estimular la reproducción de *deseables*)—, este oportuno documento presenta un resumen de todo el texto con las recomendaciones para quien pretende no leer todo el material y sus tecnicismos. Para los que deseen profundizar, hay 15 capítulos, distribuidos en cuatro secciones:

- 1) Introducción: definición de los trazos comportamentales normales y el contexto histórico de las prácticas eugenésicas.
- 2) Aspectos metodológicos de la investigación en genética comportamental: genética cuantitativa (estudios de hermanos, de gemelos, de niños adoptados y familias), genética molecular (examen de ADN en humanos para verificar variaciones en genes específicos) y estudios con manipulaciones de ADN en modelos animales.
- 3) Revisiones de las evidencias producidas sobre trazos de comportamiento como inteligencia, personalidad, comportamiento antisocial y orientación sexual.
- 4) Recomendaciones en términos éticos, jurídicos, sociales y relativos a políticas públicas.

Es importante destacar, la audacia con que el documento aborda cuestiones controvertidas y señala sus correspondientes aspectos inconclusos. Desde la definición de comportamientos normales —normalidad bajo la óptica estadística (lo que no resuelve satisfactoriamente el problema, pero permite que la discusión no se interrumpa)—, pasando por los intentos y respectivas dificultades para delimitar y medir

objetivamente dimensiones intrincadas, de límites bastante imprecisos, como inteligencia, personalidad, comportamiento antisocial/violencia y orientación sexual.

Se discuten tópicos explosivos, como selección de embriones, riesgos de medicalización del comportamiento humano y posibles impactos en los órdenes jurídicos y en el ambiente educacional, de seguridad y laboral. Se realizan además referencias cruciales a cuestiones relativas a la libertad y dignidad humanas. En general, el tenor de los contenidos presentados —a pesar de los tecnicismos— es esclarecedor, y el tono de la argumentación, sensato.

La publicación advierte sobre ciertas investigaciones en las que se busca demostrar asociaciones entre variantes genéticas específicas y trazos comportamentales, destacados sustancialmente en los medios de divulgación legos y científicos. Vale recordar que los diversos métodos de investigación en este campo no son infalibles y que pocos estudios fueron replicados con éxito hasta el momento. Se debe tener cuidado con los hallazgos divulgados por la línea de investigación de la genética comportamental, por ser potencialmente pasibles de conclusiones engañosas.

Tal aspecto debe ser observado con atención frente a la posibilidad de que estas narrativas y tecnologías genéticas se aboquen, como fue mencionado, a develar los contornos de la naturaleza humana. De este modo, servirían como fuente de concepciones de normalidad, individuo, sociedad, estableciendo criterios para la gestión biopolítica de lugares sociales y de intervenciones y controles regulatorios de poblaciones.

En suma, esta es un área atribulada de la investigación en genética, repleta de controversias apasionadas y extrapolaciones polémicas. Hay cuestiones que implican la validez de algunos métodos de investigación. Es difícil especificar y entender la acción de los factores genéticos, así como es arduo circunscribir y dimensionar los trazos comportamentales. Aún no es posible establecer correlaciones entre un simple gen y un trazo comportamental, ni las interacciones complejas entre grupos de genes involucrados en la predisposición de un individuo a poseer un trazo en particular. Es también complicado aislar la participación extragenética en el comportamiento y en los genes y las influencias genéticas en la esfera ambiental (Castiel, 2002).

Con el avance de las técnicas de la biología molecular, en general, y de las manipulaciones genéticas, en particular, el campo de los conocimientos en salud colectiva pasó a tener que lidiar con el surgimiento de un posible abordaje genómico reduccionista, más allá de las influencias del medioambiente (Martin-Llaguno & Alvarez-Dardet, 2000). Bajo estas circunstancias, el foco principal de las intervenciones en salud colectiva se volcaría hacia el abordaje genómico de los *individuos* y sus *familias* en detrimento de su objeto consagrado, las *poblaciones*; desviando así el énfasis en los esfuerzos (y recursos) sanitarios para reducir el padecimiento en función de las desigualdades en términos socioeconómicos (Petersen & Bunton, 2002).

Esto se torna especialmente relevante en función de los desdoblamientos en el ámbito de la *genómica*: instituciones involucradas en el conocimiento del ADN humano y de otros organismos biológicos, sus aplicaciones, patentamientos y regulación, incluyendo organizaciones privadas de biotecnología, sus empresarios, administradores e investigadores. Tales empresas se dedican a actividades como:

desarrollo de sondas de ADN, secuenciamiento de genomas de agentes patogénicos, identificación de genes y respectivas regiones regulatorias, venta de inscripciones para acceso a los bancos de datos genómicos, producción y comercialización de kits con material para la investigación genética, identificación de genes de enfermedades con propiedades sinérgicas, rastreo de muestras de ADN de individuos y familias afectadas por enfermedades específicas (Cohen, 1997).

La importancia económica de este emprendimiento puede ser examinada a través de los diversos vínculos de las empresas genómicas con la industria farmacéutica. Por cierto, este aspecto merece algunos comentarios:

- Primero: se estima que las compañías productoras de drogas trabajan en centenas de potenciales objetivos farmacológicos, o sea, enzimas, receptores, canales iónicos (no pertenecientes a agentes patogénicos) que desempeñan un papel importante en determinadas enfermedades. Surge una *química combinatoria*, que permite la construcción de grandes catálogos de potenciales drogas a través de técnicas bioinformáticas de simulación<sup>2</sup>.
- Segundo: surgen perspectivas farmacogenéticas de creación de drogas personalizadas. La comprensión de las raíces genéticas de las enfermedades permitiría descubrir sus relaciones con la constitución genotípica de los individuos. Con esto, deben surgir nuevos procesos muestrales para la investigación clínica, agrupando los casos y controles según trazos genéticamente demarcados. De este modo, sería posible estandarizar pacientes en cuanto a su capacidad de responder o no a determinadas drogas.
- Tercero: surgen perspectivas de manipulaciones genéticas teniendo como objetivo las enfermedades y los comportamientos.

Otro importante documento fue producido por la agencia canadiense Policy Research Initiative en colaboración con el Canadian Biotechnology Advisory Committee, Canadian Institutes of Health Research, Genome Canada, Health Canada, and Industry Canada, titulado *Genómica, salud y sociedad: cuestiones emergentes para la política pública* (Knoppers & Scriver, 2004), que relata un simposio internacional sobre el tema que tuvo lugar en Toronto en 2002, y algunos desarrollos posteriores. En él se abordan aspectos económicos y empresariales, la medicina genética y problemas de privacidad, propiedad y patentamiento, implicancias para el mundo en desarrollo y relaciones con los gobiernos.

---

<sup>2</sup> Ya hemos señalado el problema de falta de referentes en la ciencia positivista sobre las conexiones de verificación entre los procesos *in vivo*, *in vitro* e *in silico*. Este déficit enorme en la epistemología positivista es posiblemente responsable tanto de las grandes discordancias y faltas de reproducibilidad de muchos experimentos como de la falta de resultados realmente útiles hasta ahora. El peligro de un verdadero cambio revolucionario en el sentido de cambio de paradigmas empezará cuando la genómica por fin invente algo que sirva para algo. El sueño de la era antibiótica a mitad del siglo XX —de que toda enfermedad estaba producida por un microorganismo y que cada microorganismo tendría su tratamiento antibiótico— fue posible gracias al espectacular efecto de la penicilina sobre enfermedades frecuentes y graves como la neumonía.

A pesar de la indiscutible relevancia de todos los ítems, a los efectos de nuestra discusión, nos interesa enfocar las pregonadas *implicaciones para el mundo en desarrollo* y también el subtexto sobre las responsabilidades personales involucradas en la epidemiología genómica. Esta dura afirmación:

...la hipótesis de que los determinantes genéticos de la salud puedan tener un significativo impacto en la salud pública y en el sistema de atención a la salud en general se aplica solamente a países desarrollados con infraestructuras sociales requeridas para estudios de correlación genotipo-ambiente. (Laberge, 2004, p. 20)

Se muestra difícil de refutar, pero por razones diferentes de las que el autor alega: las acciones en este sentido no pueden ser tomadas como respuesta a demandas por servicios basadas en muestras sesgadas para servicios que se dirigen a toda la población. Ahora bien, esta afirmación parece suponer la inexistencia de recursos/capacidad para producir investigaciones (con o sin sesgos) en los países en cuestión, o si existen tales estudios, no hay garantías suficientes para garantizar la calidad metodológica que sustente la fidedignidad de los hallazgos.

Tal comentario deja entrever mucho más una obstinada postura de conocimiento parcial de los contextos de investigación de los países llamados en desarrollo, de lo que sería deseable para un juicio de este orden y alcance (en la mejor de las hipótesis). Un modo poco original y reiterativo de culpabilización de la víctima.

Desde nuestro punto de vista, a pesar de que este no sea el foco de esta discusión y que la argumentación pueda correr el riesgo de sonar como un cliché, la eventual precariedad de recursos financieros y de personal de investigación en países como los de América Latina, merece un análisis menos apresurado. Se deben considerar dimensiones históricas relativas a cómo la investigación en general y la de la salud en particular fue asfixiada por gobiernos dictatoriales y, a partir de su caída, limitadas por condiciones insostenibles de pagos de deudas externas; ambas consecuencias incluso son producto de dictámenes establecidos por naciones consideradas potencias del mundo desarrollado. Aun así, existen muchos esfuerzos y señales locales de excelencia académica, aunque en escala reducida, que relativizan este tipo de afirmación que se torna incómodamente conservadora, pero que es emblemática en su formulación categórica al transmitir una media verdad que parece poseer más bien la función implícita de actuar como profecía autorrealizable.

Estas críticas, que pueden parecer exacerbadas, se justifican al conocerse otros enunciados discutibles, en los cuales Laberge señala que la nueva genómica en salud promete, a largo plazo, un mejor entendimiento de fenómenos adaptativos entre individuos y otros genomas que nos afectan como los de microbios, entre individuos y ambientes tóxicos o medicaciones y hasta fenómenos sociológicos como la pobreza (Knoppers & Scriver, 2004, p. 21).

Aquí es posible percibir como subtexto un cierto tinte prejuicioso, en el cual la pobreza se definiría por su *etiología genética*, justificando, en el límite, acciones eugenésicas. Incluso, en el párrafo final, la inexorable apelación culpabilizante a la

responsabilidad personal con relación a la salud, convertiría a la salud pública en el resultado de la decisión individual de los ciudadanos, a partir del conocimiento de la distribución de los factores individuales de salud que la genómica poblacional aportaría.

Esta desagradable impresión es esbozada por otro texto del informe, que aborda la brecha norte/sur relativa a la *salud genómica* y propone lineamientos para su superación (Hofman, Anand & Keusch, 2004). Los autores afirman que el desfasaje en cuanto a la capacidad de investigación entre países del norte y del sur se amplía más rápidamente y es más evidente en las ciencias genéticas. Esto ocurriría en función de los altos costos de la investigación en este sector, sobre todo por parte de inversiones privadas que esperan retornos correspondientes. Ponderan además que el estado actual de los sistemas expertos en biotecnología varían ampliamente entre países y continentes.

Aun así, hay que concebir y poner en acción mecanismos capaces de enfrentar necesidades de infraestructuras, necesidades de investigación, barreras financieras, barreras éticas, legales y sociales. Para estas regiones, las prioridades en investigación genómica recaerían en cinco niveles:

- entrenamiento y tecnología para integrar diagnósticos ya disponibles con técnicas de ADN de costo relativamente bajo;
- investigación en vacunas y terapéutica para tuberculosis y VIH/sida;
- terapéutica, vacunas y diagnósticos en enfermedades relegadas por investigadores del norte para las que no hay un mercado en el mundo desarrollado, por ejemplo, lepra, dengue, malaria, enfermedad del sueño;
- colaboraciones para estudios volcados a la terapéutica de enfermedades crónicas, como diabetes y cáncer, que también son prioridades en el norte;
- farmacogenómica, o sea, el examen de las implicaciones de la variabilidad genómica en repuestas individuales a las drogas (como veremos más adelante, en otro informe de la OMS sobre la genómica y la salud del mundo, que hace un diagnóstico equivalente).

Una variación a esta perspectiva de *responsabilidad genética* se puede presentar bajo el manto más diáfano de la *solidaridad genética*. En el informe *Ponderando intereses en el uso de datos genéticos personales*, de 2002, de la Comisión de Genética Humana —un consejo independiente del Departamento de Salud del gobierno inglés que se dedica a abordar aspectos sociales y éticos en genética humana—, se mencionan las siguientes referencias:

...[el] conocimiento genético puede traer una relación especial de unos para con los otros. Vivimos nuestras vidas como miembros de grandes y pequeñas comunidades, y tenemos *ciertos deberes* [cursivas nuestras] con otros miembros de estas comunidades. Tales deberes pueden incluir no causar daño a los otros y hacer cosas para ayudarlos. Compartir información genética puede brindar oportunidades de ayudar a otras personas y a que otras personas nos ayuden y tenemos un interés común en los beneficios que la investigación genética pueda traer. Por lo tanto, propusimos el concepto de

*solidaridad genética y altruismo* [cursivas del original]. Esto sustenta la idea de que, por ejemplo, aunque nadie deba sentirse forzado a participar en una investigación genética, cuando toman esta decisión, las personas deben estar conscientes de que al participar, pueden ayudar a aquellos que sufren de enfermedades. (Human Genetics Commission, 2002, p. 6-7.)

Petersen (2003) señala que esta tendencia no es uniforme ni absoluta. Existen, incluso, movimientos de descrédito y resistencia por parte de grupos de mujeres, minorías étnicas y portadores de déficits físicos, particularmente en lo que se refiere a la llamada *reprogenética* (tecnologías genéticas dirigidas a la reproducción). Para el sociólogo australiano, tal concepto reflejaría un desplazamiento del ideal comunitario sintetizado en la idea de *solidaridad social*, que se basaba en la cohesión del tejido social con el predominio de intereses compartidos.

Más allá de esto, en la *solidaridad genética* se intenta replicar un orden de sentimientos y lazos sociales más densos para contextos en los que predominan la fluidez y la transitoriedad, con un alto grado de incompatibilidad con tales patrones de configuración comunitaria. La designación de *solidaridad* aquí da la impresión de luchar por no asumir su destino eufemístico, como en el caso de la expresión *comunidad solidaria*, donde, por lo menos, la idea incómoda de *obligación* parece atenuarse. Esto aparece en la construcción redundante —pero necesaria ante las circunstancias con que se organizaron determinadas políticas públicas y planes gubernamentales de asistencia social en Brasil, a partir de fines de los años noventa—, denominada justamente *comunidad solidaria* (algo que sería un pleonasma en otras situaciones). O, tal vez, con menos buena voluntad, se podría decir que la noción de responsabilidad estaría vigente de forma camuflada. Pero sus imperativos morales de carácter biopolítico continúan actuando en términos de mensajes ambiguos, a pesar de no existir coerción, existe el deber de ser solidario y de hacer el bien común.

La idea de estimular la creación de una *genómica solidaria* está implícita en un informe específicamente dirigido al desarrollo de colaboraciones en varios niveles en términos genómicos entre centros tecnológicamente avanzados y países del tercer mundo, elaborado por la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2002). El título del informe es *Genómica y la salud del mundo*, y está dedicado al “potencial de la genómica” para la salud en los “países en desarrollo”.

La directora general de la OMS en 2002, la noruega Gro Harlem Brundtland, en la introducción del documento asume aspectos obvios. Incluso siendo obvios necesitaron ser reiteradamente explicitados, para que no quedaran dudas en cuanto a su apremio:

...es verdad que la mayor parte de la investigación genómica y biotecnológica es, en la actualidad, realizada en el mundo industrializado y está primordialmente dirigida al mercado. La genómica debe ser también aplicada a los problemas de salud del mundo en desarrollo. (Brundtland, 2002, p. 13.)

Del mismo modo que en el documento canadiense ya discutido *Genómica, salud y sociedad: Cuestiones emergentes para la política pública*, en este informe de la OMS

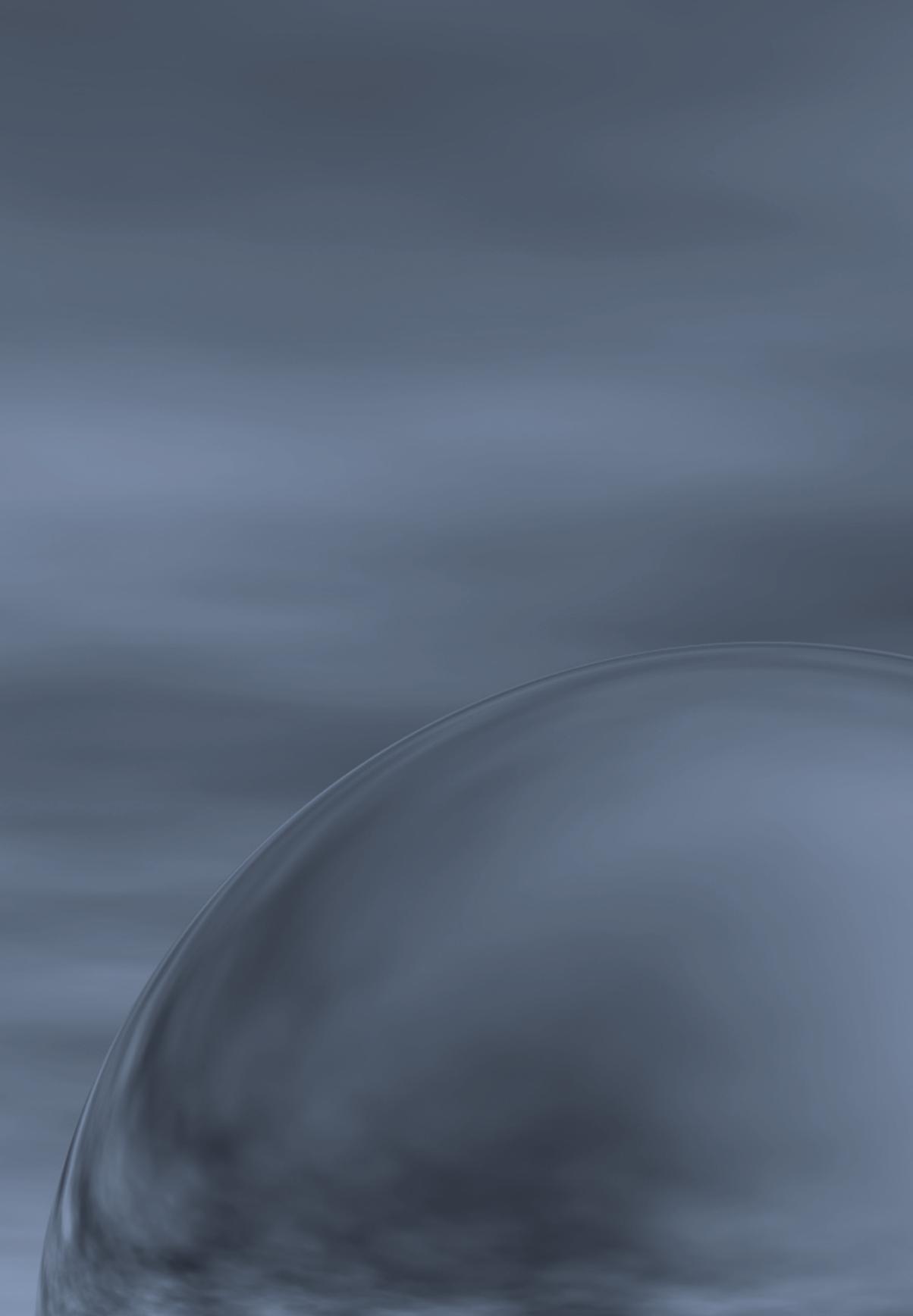
se presentan tópicos relativos a lo que es concebido como factible en el presente: abordajes de hemoglobinopatías, estudios de resistencia genética en enfermedades transmisibles, diagnóstico a través de ADN en enfermedades transmisibles, organismos resistentes a drogas, farmacogenómica, enfermedades no transmisibles.

Entre otras dimensiones, se aborda además el desarrollo y la disponibilidad de servicios de genética clínica y tecnología de ADN, la genómica para el control de enfermedades transmisibles, el establecimiento de colaboraciones internacionales en la academia, colaboraciones regionales y desarrollo de tecnologías de comunicación y de bioinformática. Hay también capítulos sobre educación y políticas públicas, aspectos éticos relativos a la investigación, *screening* y tests genéticos con énfasis a los países en desarrollo (WHO, 2002).

Aún en la introducción, la directora general hace un comentario aparentemente inocuo, al declarar que es “crucial que busquemos activamente medios de involucrar a científicos de países en desarrollo para biotecnología innovadora” (Brundtland, 2002, p. 13); y esta frase no está sacada de contexto, pues sigue inmediatamente después de la cita anterior. Ahora, ¿cuántos de estos científicos habrían dejado de participar en proyectos biotecnológicos innovadores ante la necesidad de medios para involucrarse activamente con esta propuesta, apoyados por la OMS o por instancias equivalentes? Salvo un profundo e injusto engaño y/o una lectura apresurada de este análisis, tal vez cabría plantear una pequeña duda en cuanto a la posibilidad de que exista una connotación levemente culpabilizante en las entrelíneas de este texto relacionada con una supuesta falta de disponibilidad aparentemente localizada en los investigadores de abrirse a obvias cuestiones de desarrollo biotecnológico.

Innegablemente, en síntesis, el documento constituye una promisorio carta de intenciones, similar a muchos otros documentos producidos por la OMS. Independientemente de esto, propicia un oportuno y detallado mapeo del campo genómico y de sus posibilidades de aprovechamiento más allá de las fronteras del mundo de las democracias liberales avanzadas. Pues, como se puede verificar en dos fragmentos del informe —relacionados específicamente al acceso a técnicas y tecnologías informáticas y computacionales (WHO, 2002, p. 104) y en el comentario final con los mensajes clave (WHO, 2002, p. 198)—, es esencial que el campo de la genómica sea accesible de modo que el *mundo en desarrollo no sea dejado atrás*.

El memorable y añorado sanitarista Carlos Gentile de Mello, a fines de los años setenta —frente a los planes de reforma de la previsión social brasileña y de las recurrentes dificultades de implementación en esos tiempos— solía decir, con escepticismo, pero de un modo curiosamente optimista: “Mejor que esto, solo si fuera verdad...”. Nuestro deseo es que este informe no se constituya en una versión del tercer milenio de planes que lamentablemente quedaron en el papel, o ahora, en versión tecnológicamente sofisticada, queden tal vez en los discos rígidos de las computadoras o en las memorias externas, como una especie de salud genómica para todos después del año 2000, sin que se avance en esta dirección de un modo concretamente satisfactorio (como lo que ocurrió con el lema de la OMS en las décadas de 1980 y 1990: “Salud para todos en el año 2000”).



# Los riesgos de la responsabilización individual en la genomización epidemiológica

Con la epidemiología genómica, vivimos un momento en el que considerar genes como causas suficientes de enfermedades (*genetización*) parece estar pasando por una significativa inflexión. Parece que, más allá del énfasis que nos llevaba a pensar en los genes como responsables de determinadas enfermedades, nos adentramos en una nueva fase, propiciada por la epidemiología del genoma humano, que también incluye un formato extensivo en el cual los genes son considerados como causas necesarias de enfermedades (*genomización epidemiológica*). Si las enfermedades siempre presentan un componente genético, aunque débil, intentar abordarlo y neutralizarlo es benéfico en términos de salud pública. Por esta razón, la epidemiología genómica estudia grandes contingentes poblacionales para que los resultados de estas investigaciones posean la solidez para detectar las sutiles variaciones involucradas.

Aun así, lamentablemente, varias de las críticas hechas a la genetización (Willis, 2000) continúan vigentes para la genomización, sobre todo si imaginamos que las agresivas compañías de biotecnología, como Genzyme, desarrollan test genéticos para enfermedades crónicas prevalentes (enfermedades coronarias, hipertensión arterial, diabetes, accidentes cerebrovasculares, etcétera). Aunque sus acciones sean débiles o dependientes del ambiente, por eso mismo, conociendo su virtual existencia, se justificarían aún más las medidas que apuntan a actuar sobre aspectos extragenéticos. Y, de allí, basta un paso para los discursos de la responsabilización personal y culpabilización virtual de las *víctimas* del riesgo.

Sí, porque no es absurdo imaginar el potencial de tales test en el sentido de actualizar, en el ámbito de la promoción de la salud genómica, la ficción creada por Philip K. Dick en su *The Minority Report*, y crear un nuevo estatuto que represente bien la virtualidad de nuestra época: la responsabilización por la probabilidad de algo que aún no ocurrió, pero que puede suceder en función de ciertos indicios. O, en términos más usuales y enfáticos, ante *evidencias de riesgo genético*<sup>1</sup>, una construcción

---

<sup>1</sup> La noción de *riesgo genético* amerita también una reflexión sobre su sensibilidad epistemológica. Prevalce la idea de que el riesgo genético es más determinante que el *no genético*, como por ejemplo el derivado de fumar cigarrillos. Esto es cierto en las enfermedades de transmisión mendeliana pura, como la Corea de Huntington. Pero los problemas de utilización del riesgo en la medicina y la salud pública no provienen de la condición genética o de una determinada variable predictiva, sino de la aplicación de una medida poblacional a una persona. Incluso cuando hablamos de riesgo genético, para prevenir un caso, tratamos a muchas personas sanas que nunca desarrollarán la enfermedad. El problema con

híbrida propia de la virtualidad: al pretender aumentar la previsibilidad en nuestras relaciones con el destino, estas participan del aumento de la sensación de incertidumbre general. Está lejos de ser simple la gestión de múltiples elecciones en un contexto abstracto en el que se mezclan elementos manifiestos y latentes con vistas a evitar desenlaces indeseables.

Además, los resultados positivos de test dirigidos a examinar la dimensión genética de enfermedades crónico-degenerativas de un individuo pueden también afectar a otros miembros de la familia<sup>2</sup>. Tanto en el sentido de tener que conocer aquello que no les gustaría saber, como de que no se les ofrezca o viabilice la posibilidad de acceso a tal información, que sí está disponible para otro familiar.

La genomización a través de los test genéticos puede llevar a una doble responsabilización, tanto en el sentido de un sobredimensionado peso de factores genéticos sobre aspectos sociales y ambientales (más allá de la exposición a ambientes y contextos de trabajo patogénicos), como en dirección al reduccionismo genético y a las explicaciones sociobiológicas del comportamiento humano, del tipo de los *genes perversos*, ya mencionados. En este último caso, se combina con el andamiaje neo-conservador vigente que entiende el padecimiento desde un punto de vista eminentemente individualista y biologicista.

Tal perspectiva, como señalan diversos autores ya citados (Lupton, 1995; Robertson, 2001; Willis, 2000), tiene afinidades con la primacía globalizante de la creación de mercados, el optimismo biotecnológico como componente fundamental para las prácticas de salud, con el movimiento de reducción del tamaño del Estado y con el aumento del control social tanto por medio de acciones *panópticas* de biovigilancia (por ejemplo, en la obligatoriedad de test genéticos para la obtención de empleo) como a través de acciones *sinópticas* (es el caso, por ejemplo, de la estimulación individualista de sentimientos de culpa por no intentar conocer los niveles de riesgo genómico de varias enfermedades, tanto para sí, como para sus familiares).

Este panorama se ajusta bien a las preocupaciones que conectan la promoción de la salud con el estilo de vida saludable. Por ejemplo, si un individuo tiene niveles normales de colesterol, pero tiene otras predisposiciones genéticas, aunque pequeñas (enfermedades coronarias), también se plantean las apelaciones racionalizantes a la responsabilidad individual en el sentido de tomar actitudes saludables a través del consumo activo de bienes y servicios, a partir de elecciones supuestamente bien informadas. En otras palabras, se instituyen así prerrogativas del consumidor, para ejercer su derecho a ser informado para decidir y disponer de “libertad” de elegir

---

la popularización de la genómica y con la medicina de futuros es que el nivel de angustia que produce en la población el saberse en riesgo —un caso de iatrogenia virtual— se atenúa con el tratamiento. La cuestión de las mastectomías preventivas para evitar el cáncer de mama es un buen ejemplo de este problema.

<sup>2</sup> Una cuestión que merece analizarse aquí es la llamada *discordancia parental*. Mientras que todos somos hijos de nuestras madres, no todos somos hijos de nuestros padres. Las técnicas de *screening* genético pueden tener como consecuencia adversa el afloramiento de relaciones de no paternidad biológica no requeridas y también la realización de tratamientos innecesarios en personas que no son biológicamente hijas de sus padres. Se estima que el fenómeno tiene una frecuencia de una cada 25 personas (Bellis, Hughes & Ashton, 2004).

tecnologías y conocimientos con el propósito de proteger su salud y la de los suyos y, también, a ampliar su bienestar.

La opción está delimitada por su capacidad de acceso al consumo y por el contexto socioeconómico más amplio. ¿Qué hacer con enormes grupos poblacionales que no pueden actuar efectivamente como agentes de consumo? En la mejor de las hipótesis, podrán recibir ayuda de campañas solidarias. Si esto es viable, hasta cierto punto, para las necesidades esenciales de supervivencia, ¿cómo será el acceso eventualmente a sofisticados y onerosos tests genéticos? Las posibles repuestas aún no parecen estimular expectativas prometedoras.

Estas dimensiones no suelen ser enfatizadas en los discursos dominantes de la *nueva* genética, en la cual *nueva* parece funcionar como indicativo de la frontera entre la *anticuada* y represora genética eugenista y la propuesta actual que cada vez más asume la denominación *genómica* aparentemente progresista y liberadora que la desvincularía de un modo cabal de esta última. Mientras la *vieja* eugenesia operaba represivamente a través de la autoridad estatal, la genómica moderna actúa principalmente a través de los mecanismos del mercado y usa el lenguaje del *empowerment* individual y de la libertad de elección del consumidor.

Podemos asociar la última Gran Guerra y sus *razones* étnicas al mismo imaginario mítico discriminador y purificador que subyace en la real capacidad de la nueva genética molecular de identificar etnias y su (supuesto) potencial eugenista. Por lo tanto, nosotros, como profesionales de la salud, tenemos tareas esenciales en la educación sanitaria: detectar, denunciar y desmontar los dispositivos discursivos que puedan sustentar ideas incompatibles con cualquier posición no solo moral, sino también política.

Ahora resulta necesario trazar una breve *genealogía* reciente de las ideas de responsabilidad genética. Sus supuestos orígenes podrían pensarse a partir de los evidentes avances tecnocientíficos de la genética iniciados en los años setenta, como el *screening* para determinadas enfermedades y el florecimiento de tecnologías de reproducción asistida.

Un emblema del espíritu de esa época aparece con la publicación del compendio editado por Lipkin y Rowley (1974) que ostenta sinópticamente tales premisas (libertad de decidir y derecho de elección frente a la preocupación y a la responsabilidad para con el lenguaje génico de la descendencia de cada pareja, a partir de los conocimientos y de la capacidad de intervención genética): *Genetic Responsibility: On Choosing our Children Genes*. Puede incluirse también la respuesta biopolítica conservadora de llamamiento a la razón y a la responsabilidad individual para enfrentar la supuesta irresponsabilidad de los hábitos y costumbres transgresoras que prosperaron en los años sesenta (Heller & Fehér, 1995). Los comportamientos transgresores del *flower power* darían lugar a la conducta comedida del *responsibility reasoning* que comenzaba a prosperar.

Simultáneamente, comenzaban los programas y los cambios económicos de ajuste neoliberal que también individualizaban y privatizaban los riesgos sociales. Esto se daba en función de la crisis del Estado de bienestar social que llevó a la

reducción del Estado y al crecimiento de la noción de *deber* relacionada a la autorregulación que enfatizó los discursos de autocuidado (Lemke, 2002b).

Cabe aun destacar que con el avance de las técnicas de manipulación genética el campo de los conocimientos en salud pública pasó a tener que lidiar con el surgimiento de dos concepciones genéticas discutibles que se complementan: el *determinismo* (los genes son causas necesarias de enfermedad) y el *reduccionismo* (los genes son causas suficientes de enfermedad), en las cuales se exalta en demasía el poder causal de los genes, más que las influencias del medioambiente y del contexto socioeconómico. Aunque en la genomización epidemiológica el determinismo parece atenuarse, el reduccionismo ejerce plenamente su influencia. En estas circunstancias, el foco principal de las intervenciones en salud colectiva estaría más volcado al abordaje genómico de *individuos* y sus *familias* en detrimento de su objeto consagrado: las poblaciones, sus ambientes y modos de vivir. Los esfuerzos (y recursos) sanitarios se apartarían, en teoría, de la lucha contra las desigualdades en términos socioeconómicos, que apuntan a reducir el padecimiento humano. La “falacia individualista” (Halliday *et al.*, 2004) es una forma apropiada de denominar tanto esta circunstancia, como la preocupación por la regulación volcada a un acento exacerbado en la adopción de comportamientos saludables.

La expresión *responsabilidad genética* puede ser comprendida de dos formas que no siempre están claramente explicitadas, pero que tienden a superponerse: una referente a la dimensión biocientífica determinista, relativa a la esfera génica de supuesta influencia causal y otra relativa a los valores morales que implican el deber y la culpabilidad. Aquí se destaca la expectativa dirigida al individuo, que debe administrar prudentemente sus riesgos a través de decisiones supuestamente bien informadas en cuanto al estilo de vida basado en datos provenientes de exámenes genéticos (Lemke, 2002b).

Sin duda, las ideas eugenésicas forman parte de este escenario. El terreno de la discusión eugenésica es abundante, pero, lamentablemente, no está en nuestros propósitos entrar en sus complejidades y sutilezas, aunque esta tarea sea indiscutiblemente importante. Además, cualquier discusión sobre tales prácticas y los intentos de establecer límites entre el pensamiento eugenésico coercitivo de *purificación* racial excluyente con relación a las nuevas perspectivas genómicas, declaradamente dirigidas a la salud y al bienestar público, merecen ser claramente especificadas ante lo delicado del tema en función de los funestos eventos del pasado reciente.

La eugenesia puede ser vista como el conjunto de teorías y prácticas volcadas a la mejora de la calidad de la especie humana por medio de la manipulación de aspectos biológicos, tanto en el sentido de estimular dimensiones deseables como de evitar trazos indeseables (Kevles, 1992). Como señala Lemke (2002b), hay nítidas dificultades para trazar esa frontera. Tales circunstancias señalan la necesidad de estudios sociohistóricos sobre las prácticas y políticas eugenésicas contemporáneas de manera de poder diferenciarlas de la ideología eugenésica autoritaria y cruel del pasado. Esta se ubica en el primer período eugenésico, entre 1930 y 1940, propagándose por Europa, Estados Unidos y otras partes del mundo, incluso Brasil. Consistía en prácticas de control que apuntaban a la *mejora de la especie*, incluyendo

segregación, esterilización y, evidentemente, eliminación, en el notorio caso de la Alemania hitleriana.

En el transcurso de la década de 1950 hasta la primera mitad de los años setenta, surgió y se desarrolló el modelo genético de prevención de la salud, como asesoramiento no directivo, y como un intento del campo de librarse de la imagen de la eugenesia exterminadora nazifascista. A fines de los años cincuenta, la eugenesia reformista fue renombrada como *genética humana*, y la *higiene genética* recibe la denominación de *asesoramiento genético* (Kerr & Cunningham-Burley, 2000). Bajo esta formulación, surgen los ideales de acción responsable a partir del conocimiento del riesgo genético, para tomar las mejores y más convenientes decisiones para la planificación de la vida de cada uno. Al mismo tiempo, coexistían los propósitos de minimizar las ansiedades y recelos en función de la incertidumbre generada por la introducción de los riesgos a enfermedades genéticas.

Desde mediados de la década de 1970 hasta el inicio del año 2000, comienza la fase del asesoramiento basado en la comunicación de los riesgos genéticos para varias afecciones con el propósito de maximizar la longevidad y ampliar la calidad de vida, además de las enfermedades genéticas para las cuales fueron desarrolladas nuevas técnicas prenatales. En estas circunstancias, aumenta la demanda al individuo autónomo de hacer elecciones informadas y responsables en un proceso constante de autoactualización. Poco a poco, en los años noventa, las medidas de prevención pasan a incluir acciones de cambios en el estilo de vida (Novas & Rose, 2000). En suma, prevalece una noción liberal-iluminista de búsqueda del conocimiento como consumidores exigentes que de este modo deben saber seleccionar los productos más convenientes para sus casos (y bolsillos) en el mercado.

Se puede encarar la *nueva eugenesia* o *eugenomía* como aquella que se funda en el discurso del riesgo genético. Antes que los lectores se muestren aprehensivos con academicismos inoportunos, cabe aclarar que la expresión *eugenomía* es tan solo un intento de neologismo que sirve para sintetizar la fusión de la idea de una neo-eugenesia, a partir de los conocimientos del genoma con la fuerte posibilidad de que esta noción se instituya bajo la protección de directrices sociales que alcanzan el estatuto de ley moral (*nomos*).

Si los resultados de tests génicos se configuran en términos de construcciones probabilísticas, de riesgo genético, estos elementos pasan a engendrar nuevas bases para prácticas eugenésicas que ya no se dirigen más a determinados individuos o grupos bien demarcados (judíos, insanos, criminales, entre otros), sino potencialmente a todos. Véase, por ejemplo, el hecho de que todo embarazo es pasible de ser configurado en términos de niveles altos o bajos de riesgo (Lemke, 2002b).

Los discursos de responsabilidad genética, son pasibles de ser encarados teóricamente bajo la perspectiva foucaultiana, como un elemento estratégico perteneciente a la gubernamentalidad o gobernanza genética (Lemke, 2004). Como tales conocimientos y tecnologías son empleados para la regulación de individuos y grupos humanos y como correspondientes prácticas médico-sanitarias y sus dispositivos diagnósticos y epidemiológicos, actúan como tecnologías políticas y morales. Pero es posible considerar que la posición de Foucault con relación a la genética, sea más

de resistencia que de antagonismo, y de especificación más que indicación de alguna forma maniqueísta y prescriptiva de moralidad. No cabe argumentar irresponsablemente en contra de los enormes beneficios potenciales del conocimiento genómico. Nuestra tarea es intentar establecer qué dimensiones de los avances propiciados por la genómica bajo el manto aparente de la *imparcialidad* científica, sustentan y amplían desigualdades sociales y subyugan la existencia humana transformándola en un rehén biopolítico de informaciones genéticas (Coors, 2003).

Si prestamos atención a los argumentos del filósofo Philip Kitcher (1997) sobre eugenesia, podemos percibir algunos puntos pasibles de discusión, pues involucran aspectos relacionados con la responsabilidad genética. Para este autor, a partir del desarrollo del conocimiento genético, la eugenesia será un componente inexorable de nuestra vida social, tanto desde el punto de vista empírico como normativo. Empírico, porque habrá fuertes razones que motivarán a muchos a buscar dotar a sus hijos con perfeccionamientos genéticos, si dispusieran de acceso a ello. Normativo, porque sería moralmente irresponsable no usufructuar las ventajas de tales tecnologías, si se dispone de tales capacidades y se puede hacer frente a los costos para prevenir el sufrimiento de niños aún no nacidos.

Por lo tanto, para Kitcher, habríamos entrado en la era de la responsabilidad genética<sup>3</sup>. Esta situación refleja lo que denomina “eugenesia utópica” —que se fundamentaría en el valor esencial de la libertad reproductiva que debe moldear las prácticas eugenésicas—, como forma de diferenciarla de la “eugenesia *laissezfaire*” que, sobre todo, presenta fuertes distorsiones en términos de acceso, para los menos favorecidos en cuanto a la información y recursos económicos. Entonces, al mismo tiempo que debe haber libertad reproductiva para todos en una sociedad, una eugenesia responsable debe generar límites en tal libertad (Fleck, 1999).

Las prácticas eugenésicas responsables serían aquellas que mezclan la libertad reproductiva individual con la educación y discusión pública sobre procreación responsable, siempre y cuando esto no sea la expresión de preferencias como color de ojos, tipo de piel, de cabello, de tendencia a la obesidad o preferencias sexuales. Pero, Kitcher también apoya la noción de que *los padres tienen el derecho de decidir si tendrán a sus hijos posteriormente a la debida información*, especialmente con relación a graves enfermedades genéticas —como aquellas descritas por la empresa Genzyme, entre otras que podrán afectar fuertemente la calidad de vida del niño y provocar profundas dificultades para la familia. En este contexto, la cuestión es establecer los límites con relación a lo moralmente admisible, las elecciones eugenésicas responsables con relación a las formas de discriminación genética.

---

<sup>3</sup> Ya hemos discutido algunos aspectos de la noción de *responsabilidad*, pero quizá valga la pena detenerse un poco en el tiempo como variable: la dotación genética de los individuos es el resultado de la corporización histórica de fuerzas sociales. Por ejemplo, ya se ha discutido sobre la brecha existente entre el norte y el sur en términos de tecnología genética. Muy probablemente, en el futuro, la carga de enfermedades genéticamente determinadas sea mayor en los países del sur. Un individuo determinado, dentro de cuatro o cinco generaciones, ¿deberá ser responsable de la corporización en su genoma de las actuales desigualdades norte-sur? ¿Tendrá este hipotético individuo la misma responsabilidad genética que algún contemporáneo suyo con el mismo patrón genético que vive —así como lo hicieron sus ancestros— en el norte? Los promotores de la responsabilidad genética asumen un discurso ahistórico en relación con el genoma.

La responsabilidad genética también aparece en las concepciones de Novas y Rose (2000) sobre los cambios de la subjetividad contemporánea. Para estos autores, el “individuo bajo riesgo genético” sería el elemento clave en el surgimiento de la nueva genética molecular. Pero la posibilidad de *recatalogar* patologías en un eje genético no generaría fatalismos, sino *obligaciones* de actuar preventivamente, o sea, *responsabilidad genética*. Los lenguajes y técnicas genéticas configurarían una individualidad somática a partir de estos elementos biológicos, de modo de participar de la generación de una “personalidad responsable emprendedora” (*enterprising responsible personhood*).

Desde este punto de vista, el individuo-paciente debe adquirir habilidades (*skills*):

...[ser un] aliado del médico, un protoprofesional, y asumir su parte de responsabilidad para mejorar, [...] libre, pero responsable, emprendedor, prudente, estimulado para una conducta de vida calculada, a través de actos de elección con miras al futuro y a un progresivo bienestar para sí y para su familia. (Novas & Rose, 2000, p. 489-490).

En otras palabras, al pasar a formar parte de una *red genética*, el individuo bajo riesgo genético —que tal vez, en el futuro, podrá transformarse en un *individuo genéticamente bajo riesgo*—, en teoría, tendría condiciones de reevaluar sus relaciones familiares e íntimas en términos de riesgo y hereditariadad, pudiendo incluso conformar su estilo de vida en esos términos.

Al respecto, hay aspectos pasibles de discusión. En primer lugar, hay que considerar que la categorización del riesgo genético puede seguir una racionalidad contextual relativa a la forma en que se organizan los servicios públicos de genética clínica, como es el caso de países como Inglaterra. En estos contextos asistenciales, es inevitable el racionamiento de recursos asistenciales y la consecuente selección de los que serán atendidos o no por médicos, según determinados criterios de riesgo/beneficio. Este aspecto refleja el hecho de que los investigadores científicos y los profesionales clínicos necesitan operar sobre conjuntos de personas, objetos e intereses para poner en funcionamiento sus tecnologías. Tales conjugaciones no consisten en detalles colaterales del hacer científico, sino que pertenecen a su núcleo, aunque sean encarados en los ámbitos de atención clínica como factores extra o paracientíficos, al ser condicionados por contextos socioculturales, económicos y políticos (Prior, 2001).

Por ejemplo, un estudio cualitativo realizado en el Reino Unido efectuó entrevistas a 58 usuarios de una clínica genética que recibieron estimaciones de riesgo genético. Los investigadores las analizaron junto a los datos derivados de las consultas clínicas. El objetivo era evaluar las formas en la que estos pacientes le atribuían significados a las estimaciones de riesgo genético y cómo integraban tales informaciones a sus propias vidas. Tales individuos bajo riesgo tendían a verse en una posición límite, entre saludables y enfermas, y buscaban además recursos en sistemas de vigilancia de la salud para que acompañen sus condiciones de salud (Scott *et al.*, 2005).

En estos contextos asistenciales, los que reciben la categorización *alto riesgo* son derivados a una atención personalizada de médicos clínicos y los demás (riesgo

*bajo o moderado*) a profesionales no médicos. Los resultados mostraron que los pacientes considerados como de bajo riesgo para heredar mutaciones relacionadas con el cáncer, intentaron ser recategorizados como riesgo moderado o elevado. Una de las hipótesis planteadas por los investigadores sobre estos aspectos aparentemente paradójales, es que implicaría algo más que la posible ansiedad por el estado *indefinido* de bajo riesgo, en términos de espera para la adopción de medidas de salud definidas: apuntaría a la posibilidad de acceso a beneficios de asistencia a la salud asociados a la definición de la situación de riesgo, más que a la supuesta probabilidad futura de eventos relacionados al cáncer (Scott *et al.*, 2005).

Koch y Svendsen (2005) proponen que en el contexto del asesoramiento genético las soluciones disponibles definidas por el servicio proporcionan el andamiaje para que ciertos problemas sean enunciados y manipulados por los propios servicios de asistencia genética, y que el hecho de la existencia de los problemas genéticos de las personas no es lo que las lleva a demandar soluciones de los servicios (Koch & Svendsen, 2005). A través de una investigación cualitativa de una clínica de asesoramiento sobre el cáncer, los autores discuten cómo las nuevas estrategias preventivas se tornan el punto de referencia por medio del cual los factores de riesgo son demarcados y las demandas asistenciales, definidas.

Esa racionalidad puede ser entendida bajo la perspectiva de la *gubernancia genética*, dado que hay un imperativo de elegir la prevención a la enfermedad a fin de subvertir los preceptos de no influencia, autonomía y consentimiento informado que deberían caracterizar al asesoramiento genético. En el transcurso de la transmisión de contenidos y de conocimientos sobre riesgos genéticos entre especialistas y usuarios de los servicios, hay estímulos que sustentan la noción de individuo autónomo que, a través de su capacidad de elección, acepta asumir responsabilidad personal por sí mismo y por sus seres queridos.

Para Koch y Svendsen (2005), esta práctica de ingeniería de la salud participa del sostenimiento de las propuestas hegemónicas de producción de conocimiento con vistas a la prevención de enfermedades en términos de la gran relevancia de las acciones responsables. En este proceso, el conocimiento de la condición de los riesgos genéticos de cada uno se torna necesario y obligatorio para la prevención de enfermedades, constituyéndose como una tecnología social que produce biosubjetividades al establecer modos de relacionarse consigo mismo, con la familia y la sociedad.

Otro aspecto discutible con relación a la responsabilidad genética propuesta por Novas y Rose se refiere a los efectos del surgimiento de *personas presintomáticas* como resultado de los tests para enfermedades genéticas, propuesto por Konrad (2003). En su estudio antropológico, plantea algunos cuestionamientos sobre los significados culturales relativos a la identidad biológica (o somática) y el estatuto de los conocimientos de salud *per se*. Con relación a las *profecías reveladoras* de las nuevas tecnologías genéticas predictivas vinculadas al mal de Huntington, la autora afirma que, en estas situaciones, ciertas personas legas se tornan “pronosticadores morales”; de allí que individuos con casos de Huntington en su familia pasarían a considerar moralmente enfermos a familiares que aún no presentan signos físicos de la enfermedad.

¿Cabría pensar que, en el caso de enfermedades no genéticas, podrán surgir diagnósticos morales de los *individuos bajo riesgo*, por ejemplo, de enfermedades coronarias, al presentar alta puntuación de riesgos específicos (y no solo genéticos) para esta enfermedad? Como si hubiese aparecido una nueva condición de *patología* prepatológica, como un estado intermedio que no es de enfermedad, pero tampoco de salud. Algo como un estado de purgatorio, en el cual, el posible conocimiento sobre los propios riesgos, termina creando el paciente preventivo, consumidor de medidas de protección (Konrad, 2003).

Además de esto, la noción de *responsabilidad genética* anteriormente expuesta de Novas y Rose describe las características de las propuestas biopolíticas neoconservadoras para la constitución de una nueva normalidad con fuertes repercusiones en la esfera de las tecnologías de sí mismo, con evidentes fundamentos morales. En este punto, deben resultar explícitas las afinidades entre la genómica y los proyectos de privatización de la economía globalizada vinculados, sobre todo, a la reducción de la carga fiscal de los programas sociales que se hicieron costosos. En resumen, la privatización implica también la reestructuración de las instituciones económicas y sociales a fin de promover, en los países centrales, los intereses del sector privado y en los demás países, sobre todo, el retorno de las inversiones no productivas.

Como ilustración de la afinidad de la responsabilidad genética con la privatización de la economía globalizada, hay un reciente film de ficción científica distópica, *La isla (The Island)*, realizado en 2005 y dirigido por un especialista en films estrepitosos de acción en ritmo de videoclip, Michael Bay, con guión de Caspian Tredwell-Owen. En el argumento es posible identificar varios puntos en común con otras obras de ficción científica, incluyendo el clásico *Blade Runner*.

En síntesis, a mediados del siglo XXI, Lincoln Six Echo reside junto a otras personas, en una instalación panóptica, cuidadosamente controlada. El gran sueño de todos es ser elegidos para ir a *la isla*, un lugar curiosamente paradisíaco, pues sería el último lugar no contaminado del planeta. Pero rápidamente el personaje principal descubre la verdad: todos los miembros de esta comunidad son clones humanos de otras personas, con la función de servir como proveedores de *piezas de reposición* a sus propietarios. Lincoln intenta escapar de este lugar con una compañera. A partir de allí, ocurren varias peripecias, producto de las inevitables y espectaculares persecuciones por parte de las fuerzas del instituto que los había construido.

Aquí, aunque desde el terreno de la ficción, es posible traer a nuestra discusión aspectos que parecen capaces de redimensionar el estatuto de la condición humana de los entes creados a partir de las perspectivas potenciales de las intervenciones genómicas. De este modo, los seres humanos substituirían a los cerdos manipulados genéticamente en los años noventa, con vistas al xenotrasplante. Además, son cada vez más fuertes los indicios de que estamos ingresando a un momento crucial en el que los progenitores pasarían a adquirir cada vez más recursos para determinar el futuro de sus descendientes. Junto a tal poder, surgirían nuevas dimensiones de responsabilidad genómica.

De cualquier forma, lo que nos importa destacar, es que la genómica sería la actividad tecnocientífica paradigmática de la tardomodernidad, con sus redes y vínculos

institucionales, políticos y económicos. Se organiza bajo los auspicios de la unión de la poderosa industria biotecnológica, representante privilegiada del capital globalizado. Incluye ramas dominantes de diversas disciplinas de las ciencias biológicas, de la biomedicina (en sus vertientes académica y clínico-asistencial) y, también, de la epidemiología. Estos esfuerzos conjuntos suelen configurarse mediante relaciones entre actores de distintas naciones. Involucran también a políticos<sup>4</sup> y gestores preocupados por el aumento de los gastos públicos con relación a la salud y al bienestar de las poblaciones (Kerr & Cunningham-Burley, 2000).

Según algunos estudiosos del ámbito de la economía (Mykitiuk, 2000), la nueva genética participa de la construcción de subjetividades neoliberales que deben dedicarse responsablemente a la gestión privada de riesgos a la salud y también colabora con el desarrollo de una economía fundada en tecnoconocimientos especialmente volcados al mercado de la asistencia a la salud. Desde un punto de vista discursivo, la política privatizante también destaca la privacidad, la elección individual y la autodeterminación. Uno de sus ejes retóricos fundamentales consiste en enfatizar hasta el paroxismo que el formato ideal de organización social es aquel que establece como imperativo que los individuos autocontrolen sus existencias sin la interferencia de otros. Esto debe darse en el marco de las interacciones sociales inmersas en relaciones económicas en las que impere el escepticismo por la búsqueda de soluciones colectivas. Los problemas son individualizados, quedando fuera del alcance de alternativas políticas transformadoras.

En estas contingencias, la implementación de la agenda globalizada colabora decisivamente en la transformación de la salud en una mercancía muy costosa, y la asistencia a la salud en un negocio privado que envuelve altas inversiones y demanda retornos garantizados (Mikitiuk, 2000). Esto, como se sabe, genera una configuración altamente precarizante en términos de exclusión social y de salud pública. Sobre todo si tomamos los contextos de los países llamados *periféricos* que se debaten en fórmulas para lidiar con los dictámenes económicos vigentes y, en caso de flaquear, se condicionan a los programas de ajuste económico, que habitualmente generan alta inestabilidad política y social. Resulta difícil de creer que, en este tipo de contexto, pueda existir un sólido acceso al mundo de la salud genómica, sea cuando fuere que este se evidencie.

---

<sup>4</sup> ¿Podemos imaginar al presidente de EEUU y al primer ministro inglés apadrinando públicamente un hipotético atlas mundial de desigualdades en salud? Obviamente que no, sin embargo Bill Clinton y Tony Blair no dudaron en junio del año 2000, con un despliegue de *high tech* sin precedentes, apoyar el desarrollo del Proyecto Genoma. Eran años en que la burbuja genómica subía y subía de precio. Los políticos de los países más poderosos del mundo se apresuraron, quizá demasiado, en unir su imagen con la biotecnología. Saben que la opinión pública la identifica con el control de la vida. La parafernalia mediática de aquella presentación pública conjunta no ocurre, por ejemplo, con la entrega de Premios Nobel. Este episodio puede compararse con la desgraciada presentación de Blair con Aznar y Bush en las Azores en marzo de 2003, para anunciar la guerra preventiva contra los iraquíes.

# Notas finales: la responsabilidad frente a los límites

En este momento, en el ámbito sanitario, para que haya alguna posibilidad de participar de las decisiones que involucran a la ciencia, la tecnología, los riesgos, etcétera, es importante que el mayor número posible de personas conozcan los aspectos y los detalles relativos a estas complejas dimensiones. A pesar de las evidentes dificultades, deben participar de procesos de aprendizaje que contemplen las construcciones legas existentes. Y, para esto, les cabe la responsabilidad a los profesionales de la salud, lo que pone en escena una serie de cuestiones que demandan lineamientos pertinentes.

Por ejemplo: ¿qué procesos educacionales, tanto en términos didácticos como pedagógicos, serían capaces de proporcionar elementos significativos para las personas, en las dimensiones de la ciencia, la tecnología, los riesgos, etcétera, relacionados con la vida de cada uno? Especialmente si tenemos en cuenta que los mecanismos educacionales existentes son bastante limitados, sobre todo en términos de las poblaciones del llamado *tercer mundo*. Como considera el editor de Ciencia del periódico *Folha de São Paulo*, es bastante reducida la capacidad de las poblaciones brasileñas, en general, para participar de discusiones públicas sobre la investigación genómica.

Aun así, a partir de este diagnóstico, resulta apremiante que los agentes involucrados (incluyendo periodistas biocientíficos y profesionales de la salud) se dediquen a presentar la información de manera accesible, inteligible y contextualizada sobre las biotecnologías, en general, y los tests genómicos en particular (Leite, 2002). Esto nos hace recordar la historia del periodista que le preguntó a un profesional de la salud: “¿Qué nos puede decir ante el hecho de que un investigador haya descubierto en sus investigaciones que los ratones que inhalan humo de cigarrillo desarrollan cáncer?”. A lo que el profesional de la salud respondió: “Esto demuestra que aun siendo ratones no deben fumar”.

Pero es necesario aclarar si se está intentando responder a los problemas de lo que se acordó designar como modernidad (o como se desee llamar a los tiempos actuales: tardomodernidad, posmodernidad, supermodernidad, hipermodernidad, segunda modernidad, etcétera) con repuestas que marcaron la etapa anterior. O sea, más y mejores: técnica, crecimiento económico, ciencia, diferenciaciones funcionales (Beck, 2000). Ahora, tales propuestas ya no se sustentan, incluso porque una hipótesis *causal* para el estado actual de las cosas transita por la percepción de la relación de frenesí recursivo entre repuestas que participan activamente de las preguntas. Como señala Beck (2000), las transformaciones sociales, políticas y económicas del planeta pusieron en jaque la perspectiva iluminista europea.

En el caso de las estrategias de gestión de riesgos de salud, sea por la vía del estilo de vida o de la genómica, más allá de los límites de la responsabilidad como discurso

instituyente de gobernanza, las búsquedas de solución que claman por mejores análisis técnicos basados en ciencia estricta, no parecen dar cuenta de las muchas dimensiones posibles para pensar qué es la condición humana y las concepciones de lo que es apropiado o no, *bueno* o *malo*, más o menos arriesgado para cada sociedad. Todos estos elementos son constantemente redefinidos y negociados, no siempre de la mejor manera. Pues la propia ciencia no trae repuestas satisfactorias para estas cuestiones y, por más que lo intente, no da cuenta de las situaciones de descontrol, incertidumbre y complejidad que proliferan, como las que rodean la discusión acerca de los alimentos genéticamente modificados (Finucane & Holup, 2005).

Lidiar con estas controversias y conflictos con más técnica, ciencia y globalización económica hasta ahora no ha mostrado los resultados deseables. Como intentamos describir en diversos momentos a lo largo de este libro, estamos lejos de esto. Ciertamente, las investigaciones científicas y los estudios técnicos son esenciales para las decisiones responsables acerca de las formas de lidiar con los riesgos, pero aquellas formas de la ciencia que no consideran las dimensiones vinculadas a los contextos están destinadas al fracaso o entonces a culpabilizar a las víctimas por limitaciones de la propia ciencia.

Frente a la proliferación *high tech* que nos acosa, no podemos omitir la siguiente pregunta: ¿será que con los avances de los conocimientos tecnocientíficos, epidemiológicos y genómicos, para hacer compañía a los tecnoobjetos portátiles que forman parte de nuestro cotidiano (incluyendo teléfonos celulares y sus fusiones con cámaras fotográficas e Internet, memorias de bolsillo, notebooks) tendremos algún día algún tipo de *riesgómetro* portátil? ¿Un nuevo instrumento esencial más para nuestra autogestión que, al mimetizarse con los informes meteorológicos, sería capaz de proporcionarnos constantemente en nuestras notebooks boletines periódicos e individualizados según nuestras variables relativas a la gestión de estilo de vida, las dimensiones genéticas y constantes biológicas sintetizadas computarizadamente, y de generar una previsión contable constante de nuestro riesgo general?

Esto aún parece situarse en el ámbito de la ficción, pero como nuestra época se parece cada vez más a las tramas reales de ficción científica, ya existen técnicas y paquetes computacionales para la determinación de riesgos genéticos (Flodman & Hodge, 2002). De este modo, es posible que en poco tiempo tal vez, a partir de las megainvestigaciones epidemiogenómicas que estudian el papel de los genes, del ambiente y del estilo de vida en los problemas de salud, indicados al inicio de este libro, surja algo parecido a los *riesgómetros* portátiles (*risk pods*). Incluso porque ya existen aquellos que están disponibles *on line*, con encuestas acerca del estilo de vida, como los que aparecen en portales de Internet (Bio Analogics, 2004).

Como en *The Minority Report* de Dick, con su propuesta precognitiva de prevención del crimen, una vez más la ficción científica puede estar siendo premonitoria, con una escritura errante, pero por el camino correcto. Ya existen elementos para configurar una prevención del crimen basada en evidencias.

Rose (2000) aborda los efectos de la nueva biología criminológica en las estrategias de control del crimen que utiliza nociones neurobiológicas y genéticas para estos fines. En ciertas áreas del sistema judicial inglés, surgen concepciones del

individuo *genéticamente bajo riesgo* de practicar crímenes, y el desarrollo de estrategias de prevención basadas en una racionalidad de salud pública. Rose afirma que esto no consistiría en una nueva eugenesia, sino en una forma de control que intenta diagnosticar, tratar y monitorear individuos con predisposiciones a comportamientos violentos, sin límites de autogobierno, que serían propias del comportamiento compatible con las sociedades liberales avanzadas. Para controlarlos, sería necesario entender los orígenes de esta conducta para identificar a tales individuos e intervenir con el fin de reducir los riesgos de acontecimientos indeseables.

Los procedimientos y técnicas utilizados para ello son desarrollados en programas de investigación en biología, neurología, neuroquímica y genética. Estos buscan determinar procesos biológicos, marcadores genéticos y factores de riesgo para comportamientos violentos y técnicas para identificar a los individuos bajo riesgo, tales como estudios de adopción, investigaciones endócrinas, estudios de neurofisiología y estudios de capacidad intelectual, de trastornos de hiperactividad y déficit de atención, y disfunción cerebral mínima (Rose, 2000).

No importan en este momento los enunciados en cuanto a la real posibilidad de llegar a alguna conclusión al respecto, sino percibir los lineamientos e inclinaciones de esta perspectiva. Estos crímenes suelen ser encarados en términos moralistas como acciones de inadaptados, desprovistos de autocontrol que desprecian los lazos sociales vigentes y violan los límites en los que reposa la responsabilidad moral que rige la conducta de los individuos libres en una buena sociedad (liberal). O, como los ejemplos de profunda violencia y crueldad que se cometen en sociedades periféricas que por supuestas limitaciones propias (quizás hasta genómicas, según académicos de responsabilidad ética discutible) no alcanzan los niveles de justicia social que les permita anhelar otros destinos menos trágicos.

Hay elementos suficientes para señalar que la promoción de la salud, tanto en términos de estilo de vida, como en términos genómicos, se transformó en un movimiento que no lidió satisfactoriamente con los problemas filosóficos claves en el núcleo de los pensamientos políticos de derecha y de izquierda (consideremos que estas categorías aún tenían una sensibilidad epistemológica satisfactoria): explicar la relación del libre albedrío con el determinismo, la concepción de *buena sociedad*, lo que pueda llegar a ser la condición humana, ¿cuándo se es libre (autónomo) o se es socialmente determinado?, y ¿qué es ser libre?

Aquí, una vez más, se manifiestan los problemas de inteligibilidad de las categorías disponibles. El propio entendimiento de lo que es ser libre puede ser ambiguo en la actualidad: ¿libre para competir y consumir en el libre mercado? ¿Libre de las imposiciones económicas para rechazar, sin perjuicios, lineamientos relacionados con las necesidades sociales y poder elegir caminos alternativos?

A pesar de sus evidentes limitaciones, la propuesta propiciada por el ejercicio crítico de la idea de responsabilidad personal ligada a la *sensibilidad epistemológica* tanto por el concepto-modelo *estilo de vida* y de las disciplinas genómicas, apunta a ampliar significados, a través de la regla, del limitado debate teórico sobre las propuestas de promoción de la salud. Lamentablemente, estos enfoques participan del sostenimiento de la inequitativa situación de la salud de grandes contingentes

poblacionales. Entre las muchas tareas que se presentan en salud pública, en medio de las indiscutibles prioridades de intervención para evitar amenazas a la supervivencia humana y a su bienestar, una de ellas no debería ser descuidada: la de cuestionar, aunque dentro de los límites de la responsabilidad, el alcance de concepciones y teorías que nos impidan pensar en otras perspectivas capaces de superar entendimientos teóricos precarios de las sociedades y de los individuos e intervenciones insatisfactorias de los procesos salud/enfermedad/cuidado/prevenición.

No fue nuestro propósito el abordaje de otras dimensiones actuales del ámbito de la responsabilidad. No obstante, es importante enfatizar que es sumamente relevante también el desarrollo de análisis y discusiones acerca de las responsabilidades que le caben a las instituciones gubernamentales en sus múltiples niveles de actuación en términos de políticas públicas y sus respectivas capacidades de atender las necesidades y demandas de la salud de las poblaciones, tanto en términos nacionales como internacionales.

De la misma forma, es necesario delimitar las responsabilidades en este sentido por parte de la iniciativa privada. Al seguir las recetas de la optimización económica dentro de los flujos de la dinámica globalizada, las empresas transnacionales, según sus conveniencias contables, disfrutaban de incentivos y privilegios propiciados por los lugares de inserción en los que se instalan. Si esta balanza se desequilibra, se trasladan hacia otros lugares cuyas ventajas son más atractivas. Dentro de este panorama descrito de un modo bastante simplificado, la dimensión de las responsabilidades en salud tiende a escapar a los intentos de presión y regulación por parte de los gobiernos, cuando no encuentran el beneplácito de estos. Sin duda, son cuestiones de suma importancia para el terreno de la salud pública.

Es importante considerar aquí que se debe enfrentar en la actualidad el acentuado énfasis conservador cimentado en la perspectiva económica liberal, en la responsabilidad como algo estrictamente vinculado al terreno de las acciones humanas desarrolladas por individuos específicos y definidos, y no en la esfera pública, por lo tanto política, esfumándose así la responsabilidad sobre lo colectivo (Cruz, 2005).

En definitiva, varios de los textos aquí discutidos, independientemente de su respectiva pertinencia, parecen tan solo dirigirse al contexto de las democracias liberales avanzadas y suenan tristemente distantes de otros contextos político-económicos (cuando se hace mención a estas otras regiones, sintomáticamente, es usual la utilización del adjetivo *global*, como en *bioética global* o *epidemiología global*). Tal vez justamente por esta razón sea posible analizarlos bajo el punto de vista de la *gubernamentalidad* y percibir que, al lado de las preocupaciones de orden distributivo, son perceptibles los elementos de tecnología política y moral y de sus valores individualistas en los escenarios futuros de orden sociocultural. Esto aparece en las reiteradas menciones al derecho a decidir luego de ser debidamente informados (por las evidencias disponibles). Permanecemos en el omnipresente eje de gestión individual y racional de las cuestiones de salud. Es necesario dimensionar cuáles serán, por un lado, los costos y la resolutivez de las intervenciones genómicas en términos de sus débiles efectos con relación a enfermedades crónico-degenerativas, y, por otro, intentar delinear las posibles repercusiones éticas, legales y sociales relativas

a las cuestiones del acceso eugenómico, si este fuera deseable. Y también llamar la atención, siempre que sea posible, a los países económicamente más fuertes en cuanto a la incapacidad de los discursos y de las acciones de promoción de la salud basadas en el ambiguo concepto de *estilo de vida*, desde una perspectiva que potencialmente aumente la brecha entre pobres y ricos. Tales perspectivas, más allá de los límites de la responsabilidad, excluyen a cerca de las tres cuartas partes de la población planetaria del reparto de beneficios provenientes de la aplicación de los conocimientos en salud. Y, además de eso, aun corren el riesgo de ser responsabilizados por tales males.

Aun así, es necesario resaltar que cuando la política se torna biopolítica y toma a la salud y por extensión a la vida como objeto de intervención preventiva total, la priva de su dimensión de apertura, restringiéndola al dictamen del privilegio a la longevidad biológica. Los mecanismos de protección y preservación de la salud pasan a consistir en la negación de la vida y en la sustentación de la sobrevida. Trayendo al filósofo político italiano Roberto Esposito (2005) al contexto de la salud, preservar la vida significa transitar por la lógica inmunitaria: la búsqueda compulsiva de inmunidad, con el fin de apartar los riesgos para la salud que pueden afectarnos y victimizarnos. Para vivir mucho tiempo, es imprescindible la vigilancia extensiva y normalizadora que acaba impidiendo la posibilidad de trascendencia. Vivir bajo la égida biopolítica es perpetuar la vida a través del sacrificio existencial del ser viviente, reduciéndolo al ámbito biológico. En la salud persecutoria, se vive bajo el primado paradójico de la sentencia y de la condena culposa sin delito, como estrategia de apartar los riesgos de la sobrevida, que para ser mantenida bajo esta forma, pasa a ser sometida a los límites somáticos al precio de la negación de lo más humano que hay en la vida.



# Referencias bibliográficas

- Agamben, G. (2002). *Homo Sacer: O poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: UFMG.
- Agamben, G. (2005). *Profanaciones*. Barcelona: Anagrama.
- Almeida-Filho, N. (2000). *La ciencia tímida: Ensayos de deconstrucción de la epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Arendt, H. ([1958] 1995). *A condição humana*. São Paulo: Forense Universitária.
- Arendt, H. (2003). *Responsibility and Judgment*. New York: Schocken Books.
- Balandier, G. (1999). *O Dédalo: Para finalizar o século XX*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Backett, K. C.; Davison, C. (1995). Lifecourse and Lifestyle: The Social and Cultural Location of Health Behaviours. *Social Science & Medicine*, v.40, n. 5, p. 629-638.
- Bauman, Z. (2003). *Liquid Love: On the Frailty of Human Bonds*. Cambridge: Polity Press.
- Bauman, Z. (2005). *Vidas desperdiçadas: La modernidad y sus parias*. Barcelona: Paidós.
- Beattie, A. (1991). Knowledge and Control in Health Promotion: A Test Case for Social Policy and Social Theory. En: Gabe, J.; Calnan, M.; Bury, M. (eds.). *The Sociology of the Health Service*. London: Routledge, p. 162-202.
- Beaufort, I. D. (1996). Whose Lifestyle is it Anyway? En: Beaufort, I. D.; Hilhorst, M. T. (eds.). *Individual Responsibility for Health: Moral Issues Regarding Lifestyles*. Brussels: European Commission. p. 26-35.
- Beck, U. (2000). *Un nuevo mundo feliz: La precariedad del trabajo en la era de la globalización*. Madrid: Paidós Ibérica.
- Bellis, M. A.; Hughes, K.; Ashton, J. R. (2004). The Promiscuous 10%? *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 58, n. 11, p. 889-890.
- Bio-Analogics. (2004). *Health Risk Analysis*. Beaverton: Bio-Analogics. Recuperado de: <http://www.bioanalogics.com/hrasummary.htm>
- Bourdieu, P. (1989). *O poder simbólico*. Lisboa: Difel.
- Borges, J. L. (1972a). A biblioteca de Babel. En: Borges, J. L. *A Biblioteca de Babel: Ficções*. Porto Alegre: Globo.
- Borges, J. L. (1972b). Pierre Menard, autor de Quixote. En: Borges, J. L. *A Biblioteca de Babel: Ficções*. Porto Alegre: Globo.
- Borges, J. L. (1999). O idioma analítico de John Wilkins. En: Borges, J. L. *Obras completas, v. II*. São Paulo: Globo. p. 92-95.
- Boyne, R. (2000). Post panopticism. *Economy and Society*, v. 29, n. 2, p. 285-307.
- Bratman, S. (1997). *Original Essay on Orthorexia*. Recuperado de: <http://www.orthorexia.com/original-orthorexia-essay/>
- Bratman, S. (2003). *The Orthorexia Home Page*. Recuperado de: <http://www.orthorexia.com/>
- Breilh, J. (2003). *Epidemiología crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- British Medical Association. (1998). *Human Genetics: Choice and Responsibility*. Oxford: Oxford University Press.

- Bruntdland, G.H. (2002). Foreword from the Director General. En: World Health Organization. *Genomics and World Health. Report of the Advisory Committee on Health Research*. Ginebra: WHO. p. 11-12. Recuperado de: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/a74580.pdf>
- Bunton, R.; Nettleton, S.; Burrows, R. (eds.). (1995). *The Sociology of Health Promotion: Critical Analyses of Consumption, Lifestyle and Risk*. Nueva York: Routledge.
- Burnham, T.; Phelan, J. (2002). *A culpa é da genética*. Rio de Janeiro: Sextante.
- Castiel, L. D. (1999). *A medida do possível... saúde, risco e tecnobiociências*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Carvalho, S. R. (2004). As contradições da promoção a saúde em relação a produção de sujeitos e à mudança social. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 9, n. 3, p. 669-678.
- Castiel, L. D. (2002). Genes perversos. *Folha de São Paulo*. Suplemento *Mais!* 1 de dezembro, n. 564, p. 20-21. São Paulo: Acervo Digital Folha. Recuperado de: <https://bit.ly/3nlx1WS>
- Castiel, L. D.; Vasconcellos-Silva, P. R. (2007). Don Quixotech in New Laputa. *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 61, n. 5, p. 388.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2009). *Health Risks in the United States. Behavioral Risk Factor Surveillance System*. Recuperado de: <http://www.cdc.gov/nccdphp/publications/aag/brfss.htm>
- Chen, M. Y.; Wang, E. K.; Yang, R. J.; Liou, Y. M. (2003). Adolescent Health Promotion Scale: Development and Psychometric Testing". *Public Health Nursing*, v. 20, n. 2, p. 104-110.
- Chokshi, D. A.; Kwiatkowski, D. P. (2005). Ethical Challenges of Genomic Epidemiology in Developing Countries. *Genomics, Society & Policy*, v. 1, n. 1, p. 1-15.
- Cockerham, W. C.; Rütten, A.; Abel, T. (1997). Conceptualizing Contemporary Health Lifestyles: Moving Beyond Weber. *The Sociological Quarterly*, v. 38, n. 2, p. 321-342.
- Cohen, J. (1997). The Genomics Gamble. *Science*, v. 275, p. 767-776.
- Cohen, A. M.; Stavri, P. Z.; Hersh, W. R. (2004). A Categorization and Analysis of the Criticisms of Evidence-Based Medicine. *International Journal of Medical Informatics*, v. 73, n. 1, p. 35-43.
- Coors, M. E. (2003). A Foucauldian Foray into the New Genetics. *Journal of Medical Humanities*, v. 24, n. 3/4, p. 279-289.
- Coveney, J. (1998). The Government and Ethics of Health Promotion: The Importance of Michel Foucault. *Health Education Research. Theory & Practice*, v. 13, n. 3, p. 459-468.
- Crawford, R. (1977). You are Dangerous to your Health: The Ideology and Politics of Victim Blaming. *International Journal of Health Services*, v. 7, n. 4, p. 663-680.
- Cristiano, J. L. (2005). El "imperio de nadie": Sobre autoría y responsabilidad. *Anthropos. Huellas del Conocimiento*, v. 206, p. 184-195.
- Cruz, M. (2005). *Las malas pasadas del pasado: Identidad, responsabilidad, historia*. Barcelona: Anagrama.
- Davey-Smith, G. (2004). Genetic Epidemiology: An "Enlightened Narrative"? *International Journal of Epidemiology*, v. 33, n. 5, p. 923-924.
- Dick, P. K. (1991). The Minority Report. En: Dick, P. K. *The Collected Stories of Philip K Dick, v. IV*. New York: Carol Publishing Group.
- Dick, P. K. (1996). Introduction. En: Dick, P. K. *Do Androids Dream of Electric Sheep?* New York: Harper-Collins.
- Diez-Roux, A. V. (2002). A Glossary for Multilevel Analysis. *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 56, n. 8, p. 588-594.

- Di Trocchio, F. (1995). *Las mentiras de la ciencia. ¿Por qué y cómo engañan los científicos?* Madrid: Alianza Editorial.
- Dodds, C. (2002). Messages of Responsibility: HIV/Aids Prevention Materials in England. *Health*, v. 6, n. 2, p. 139-171.
- Donini, L. M.; Marsili, D.; Graziani, M. P.; Imbriale, M.; Cannella, C. (2004). Orthorexia Nervosa: A Preliminary Study with a Proposal for Diagnosis and an Attempt to Measure the Dimension of the Phenomenon. *Eat Weight Disord*, v. 9, n. 2, p. 151-157.
- Douglas, M. (1992). *Risk and Blame: Essays in Cultural Theory*. London: Routledge.
- Dworkin, G. (1981). Voluntary Health Risks and Public Policy: Taking Risks, Assessing Responsibility. *Hastings Center Report*, v. 11, n. 5, p. 26-31.
- Eriksson, M.; Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's Sense of Coherence Scale: A Systematic Review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 59, n. 6, p. 460-466.
- Espósito, R. (2005). *Immunitas: Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Featherstone, M. (1995). *Cultura de consumo e pósmodernismo*. São Paulo: Studio Nobel.
- Finucane, M. L.; Holup, J. L. (2005). Psychosocial and Cultural Factors Affecting the Perceived Risk of Genetically Modified Food: an Overview of the Literature. *Social Science & Medicine*, v. 60, n. 5, p. 1603-1612.
- Fitzpatrick, M. (2001). *The Tyranny of Health: Doctors and the Regulation of Lifestyle*. London: Routledge.
- Fleck, L. M. (1999). Is 'Responsible Eugenics' Disingenuous Ethics? *APA Newsletter on Philosophy & Medicine*, v. 99, n. 1, p. 92-97.
- Flodman, P.; Hodge, S. E. (2002). Determining Complex Genetic Risks by Computer. *Journal of Genetic Counseling*, v. 11, n. 3, p. 213-230.
- Foucault, M. (1988). Technologies of the Self. En: Martin, L. H.; Gutman, H.; Hutton, P. H. (eds.). *Technologies of the Self: A Seminar with Michel Foucault*. London: Tavistock.
- Foucault, M. (1984a). *História da sexualidade 2: O uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Graal.
- Foucault, M. (1984b). *História da sexualidade 3: O cuidado de si*. Rio de Janeiro: Graal.
- Foucault, M. (1992). *As palavras e as coisas: Uma arqueologia das ciências humanas*. São Paulo: Martins Fontes.
- Frankish, C. J.; Milligan, C. D.; Reid, C. (1998). A Review of Relationships between Active Living and Determinants of Health. *Social Science & Medicine*, v. 47, n. 3, p. 287-301.
- French, D. P.; Senior, V.; Weinman, J.; Marteau, T. (2001). Causal Attributions for Heart Disease: A Systematic Review. *Psychology & Health*, v. 16, n. 1, p. 77-98.
- French, D. P.; Maissi, E.; Marteau, T. M. (2005). The Purpose of Attributing Cause: Beliefs About The Causes Of Myocardial Infarction. *Social Science & Medicine*, v. 60, n. 7, p. 1411-1421.
- Frohlich, K. L.; Corin, E.; Potvin, L. (2001). A Theoretical Proposal for the Relationship Between Context and Disease. *Sociology of Health & Illness*, v. 23, n. 6, p. 776-797.
- Frohlich, K. L.; Potvin, L.; Chabot, P.; Corin, E. (2002). A Theoretical and Empirical Analysis of Context: Neighbourhoods, Smoking and Youth. *Social Science & Medicine*, v. 54, n. 9, p. 1401-1417.
- Gavin, J. (2004). Pairing Personality with Activity. New Tools for Inspiring Active Lifestyles. *The Physician and Sportsmedicine*, v. 32, n. 12, p. 17-24. Recuperado de: [http://www.physsportsmed.com/index.php?art=psm\\_12\\_2004?article=671](http://www.physsportsmed.com/index.php?art=psm_12_2004?article=671)

- Genzyme Genetics. (2009). Information for Patients. Recuperado de: [http://www.genzyme genetics.com/patients/gene\\_p\\_patient\\_home.asp](http://www.genzyme genetics.com/patients/gene_p_patient_home.asp)
- Giddens, A. (1979). *Central Problems in Social Theory: Action, Structure and Contradiction in Social Analysis*. London: Macmillan.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (2000). *Runaway World: How Globalization is Reshaping our Lives*. London: Routledge.
- Ginzburg, C. (2004). *Olhos de madeira: Nove reflexões sobre a distância*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Gori, R.; Del Volgo, M. J. (2005). *La Santé Totalitaire: Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris: Denoël.
- Grupo Abril. (2009). Estilo de vida. Recuperado de: <http://www.assineabril.com.br/assinar/revista-estilo-de-vida/origern=sr/ba/eo>
- Guttman, N.; Ressler, W. H. (2001). On Being Responsible: Ethical Issues in Appeals to Personal Responsibility in Health Campaigns. *Journal of Health Communication*, v. 6, n. 2, p. 117-136.
- Halliday, J.; Collins, V.; Aitken, M. A.; Richards, M.; Olsson, C. (2004). Genetics and Public Health: Evolution, or Revolution? *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 58, n. 11, p. 894-899.
- Halpern, D.; Bates, C.; Mulgan, G.; Aldridge, S. (2004). *Personal Responsibility and Changing Behaviour: The State of Knowledge and its Implications for Public Policy*. London: Cabinet Office, Prime Minister's Strategy Unit.
- Harper, D. (2001). Entry & Etymology: Virtue. En: *Online Etymology Dictionary*. Recuperado de: <https://www.etymonline.com/search?q=virtue>
- Heller, A.; Fehér, F. (1995). *Biopolítica: La modernidad y la liberación del cuerpo*. Barcelona: Península.
- Houaiss, A.; Villar, M. S. (2001). *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Hofman, K. J.; Anand, N. P.; Keusch, G. T. (2004). Bridging the Health Genomics Divide: A Case for Building Research Capacity in the South. En: Knoppers, B. M.; Scriver, C. (eds.). *Genomics, Health and Society: Emerging Issues for Public Policy*. Ottawa: Policy Research Initiative. p. 143-154.
- Hughes, B. (2000). Medicalized Bodies. En: Hancock, P. (ed.). *The Body Culture and Society: An Introduction*. Buckingham: Open University Press. p. 12-28.
- Human Genetics Commission (HGC). (2002). Inside Information. Balancing Interests in the Use of Personal Genetic Data. London: HGC. Recuperado de: [http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Docurnent/insideinformation\\_summary.pdf](http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Docurnent/insideinformation_summary.pdf)
- Illich, I. (1975). *Limits to medicine: Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. London: Marion Boyars.
- Illich, I. (2002). Health as One's Own Responsibility - No, Thank You! Recuperado de: [https://www.pudel.samerski.de/pdf/Illich\\_1429id.pdf](https://www.pudel.samerski.de/pdf/Illich_1429id.pdf)
- Illich, I. (2003). Némesis médica. *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 57, n. 12, p. 919-922.
- Innerarity, D. (2004). *La sociedad invisible*. Madrid: Espasa Calpe.
- Kaufert, P. A. (2000). Health Policy and the New Genetics. *Social Science & Medicine*, v. 51, p. 821-829.
- Kenen, R. H. (1996). The At-Risk Health Status and Technology: A Diagnostic Invitation and the "Gift" of Knowing. *Social Science & Medicine*, v. 42, n. 11, p. 1545-1553.

- Kerr, A.; Cunningham-Burley, S. (2000). On Ambivalence and Risk: Reflexive Modernity and the New Human Genetics. *Sociology*, v. 34, n. 2, p. 283-304.
- Kevles, D.J. (1992). Out of Eugenics: The Historical Politics of the Human Genome. En: Kevles, D. J.; Hood, L. (eds.). *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*. Cambridge: Harvard University Press.
- Khoury, M. J.; Millikan, R.; Little, J.; Gwinn, M. (2004). The Emergence of Epidemiology in the Genomics Age. *International Journal of Epidemiology*, v. 33, p. 936-944.
- Kim, S.; Popkin, B.; Siega-Riz, A.; Haines, P.; Arab, L. (2004). A Cross-National Comparison of Lifestyle Between China and the United States, Using a Comprehensive Cross-National Measurement Tool of the Healthfulness of Lifestyles: The Lifestyle Index. *Preventive Medicine*, v. 38, n.2, p. 160-171.
- Kitcher, P. (1997). *Lives to Come: The Genetic Revolution and Human Possibilities*. New York: Free Press.
- Knoppers, B. M.; Scriver, C. (eds.). (2004). *Genomics, Health and Society: Emerging Issues for Public Policy*. Ottawa: Policy Research Initiative. Recuperado de: [http://www.policyresearch.gc.ca/doclib/genomicbook\\_e.pdf](http://www.policyresearch.gc.ca/doclib/genomicbook_e.pdf)
- Knowles, J. H. (1977). The Responsibility of the Individual. *Daedalus*, v. 106, n. 1, p. 57-80.
- Koch, L.; Svendsen, M. N. (2005). Providing Solutions - Defining Problems: The Imperative of Disease Prevention in Genetic Counseling. *Social Science & Medicine*, v. 60, n. 4, p. 823-832.
- Konrad, M. (2003). Predictive Genetic Testing and the Making of the Pre-Symptomatic Person: Prognostic Moralities Amongst Huntington's - Affected Families. *Anthropology & Medicine*, v. 10, n. 1, p. 23-49.
- Laberge, C. (2004). Health, Genome and Society. En: Knoppers, B. M.; Scriver, C. (eds.). *Genomics, Health and Society: Emerging Issues for Public Policy*. Ottawa: Policy Research Initiative. Recuperado de: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.180.1560&rep=rep1&type=pdf>
- Last, J. M. (ed.). (1989). *A Dictionary of Epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Lauritzen, S. O.; Sachs, L. (2001). Normality, Risk and the Future: Implicit Communication of Threat in Health Surveillance. *Sociology of Health & Illness*, v. 23, n. 4, p. 497-516.
- Law, J. (2004). *After Method: Mess in Social Science Research*. London: Routledge.
- Lawrence, R. (2004). Framing Obesity: The Evolution of News Discourse on a Public Health Issue. *The Harvard International Journal of Press/Politics*, v. 9, n. 3, p. 56-75.
- Leite, M. (2002). 'As biotecnologias e suas quimeras. En: Ministério de Ciência e Tecnologia. *Ética das manipulações genéticas: Proposta para um código de conduta*. Brasília: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, p. 213-221.
- Lemke, T. (2001). The Birth of Bio-Politics: Michel Foucault's Lecture at the Collège de France on Neoliberal Governmentality. *Economy & Society*, v. 30, n. 2, p. 190-207.
- Lemke, T. (2002a). Foucault, Governmentality and Critique. *Rethinking Marxism. A Journal of Economics, Culture & Society*, v. 14, n. 3, p. 49-64. Recuperado de: <http://www.thomaslemkeweb.de/publikationen/Foucault,%20Governmentality,%20and%20Critique%20IV-2.pdf>
- Lemke, T. (2002b). Genetic Testing, Eugenics and Risk. *Critical Public Health*, v. 12, n. 3, p. 283-290. Recuperado de: <http://www.thomaslemkeweb.de/engl.%20texte/Genetic%20Testing%20II.pdf>
- Lemke, T. (2004). Disposition and Determinism - Genetic Diagnostics in Risk Society. *The Sociological Review*, v. 52, n. 4, p. 550-566. Recuperado de: <http://www.thomaslemkeweb.de/engl.%20texte/Disposition.pdf>
- Levene, S. (2004). Genetic Screening in the Ashkenazi Jewish Population - Is There a Case for More Testing? - *Report for the National Screening Committee*. London: Guy's Hospital. Recuperado de: <http://www.library.nhs.uk/SpecialistLibrary-Search/Download.aspx?resID=77975>

- Levin, T. Y.; Frohne, U.; Weibel, P. (2002). *CTRL (Space): Rhetorics of Surveillance from Bentham to Big Brother*. Boston: MIT Press.
- Li, Y. F.; Langholz, B.; Salam, M. T.; Gilliland, F. D. (2005). Maternal and Grandmaternal Smoking Patterns are Associated with Early Childhood Asthma. *Chest*, v. 127, n. 4, p. 1232-1241.
- Lifestyle Medicine Initiative (LMI). (2008). What is Lifestyle Medicine. Recuperado de: [http://www.lifestylemedicineinitiative.com/what\\_is\\_lifestyle\\_medicine.php](http://www.lifestylemedicineinitiative.com/what_is_lifestyle_medicine.php)
- Lipkin, M.; Rowley, P. T. (eds.). (1974). *Genetic Responsibility: On Choosing our Children Genes*. New York: Plenum Press.
- Lupton, D. (1995). *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*. London: Sage.
- Martin, M. W. (2001). Responsibility for Health and Blaming Victims. *Journal of Medical Humanities*, v. 22, n. 2, p. 95-114.
- Martin-Llaguno, M.; Álvarez-Dardet, C. (2000). The Genome Alibi Project: Towards a Genetic Reductionism? *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 54, n. 9, p. 641.
- Martínez-González, M. A.; Irala, J. D. (2005). Medicina preventiva y fracaso clamoroso de la salud pública: Llegamos mal porque llegamos tarde. *Medicina Clínica*, v. 124, n. 17, p. 656-660.
- Merton, R. ([1938] 1984). *Ciencia, tecnología y sociedad en la Inglaterra del siglo XVII*. Madrid: Alianza Editorial.
- Mykitiuk, R. (2000). The New Genetics in the Post-Keynesian State. En: Miller, F.; Weir, L.; Mykitiuk, R.; Lee, P.; Sherwin, S.; Tudiver, S. (eds.). *The Gender of Genetic Futures: The Canadian Biotechnology Strategy: Assessing Its Effects on Women and Health. Proceedings of a National Strategic Workshop on Women and the New Genetics*. Toronto: NNEWH Working Paper Series. p. 106-112. Recuperado de: <http://www.cwhn.ca/groups/biotech/availdocs/15-mykitiuk.pdf>
- Minkler, M. (1999). Personal Responsibility for Health? A Review of the Arguments and the Evidence at Century's End. *Health Education and Behavior*, v. 26, n. 1, p. 121-140.
- Monk, T. H.; Frank, E.; Potts, J. M.; Kupfer, D. J. (2002). A Simple Way to Measure Daily Lifestyle Regularity. *Journal of Sleep Research*, v. 11, n. 3, p. 183-190.
- Nathanson, C. A. (1999). Social Movements as Catalysts for Policy Change: The Case of Smoking and Guns. *Journal of Health Politics, Policy & Law*, v. 24, n. 3, p. 421-488.
- Novas, C.; Rose, N. (2000). Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual. *Economy & Society*, v. 29, n. 4, p. 485-513.
- Nuffield Council on Bioethics (NCB). (2002). Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context. London: Nuffield Council on Bioethics. Recuperado de: <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Genetics-and-human-behaviour.pdf>
- Ortega, F. (2003). Práticas de ascese corporal e construção de bioidentidades. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 11, n. 1, p. 59-77.
- Ortega, F. (2004). Biopolíticas de saúde: Reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. *Interface Comunicação, Saúde, Educação*, v. 8, n. 14, p. 9-20. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v8n14/v8n14a01.pdf>
- Palmer, L. J. (2004). The New Epidemiology: Putting the Pieces Together in Complex Disease Aetiology. *International Journal of Epidemiology*, v. 33, n. 5, p. 925-928.
- Petersen, A.; Lupton, D. (1996). *The New Public Health: Health and Self in the Age of Risk*. London: Sage Publications.
- Petersen, A.; Bunton, R. (eds.). (1997). *Foucault, Health and Medicine*. London: Routledge.
- Petersen, A.; Bunton, R. (2002). *The New Genetics and the Public's Health*. London: Routledge.

- Petersen, A. (2003). The New Genetics and 'Citizenship': Acting Responsibly in the Age of Biotechnology. Conference *Vital Politics: Health, Medicine and Bioeconomics into the Twenty-First Century*. London: London School of Economics, BIOS Centre. Recuperado de: <http://www.lse.ac.uk/collections/BIOS/pdf/AlanPetersen.pdf>
- Pickett, K. E.; Pearl, M. (2001). Multilevel Analyses of Neighbourhood Socioeconomic Context and Health Outcomes: A Critical Review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 55, n. 2, p. 111-122.
- Prior, L. (2001). Rationing Through Risk Assessment in Clinical Genetics: All Categories Have Wheels. *Sociology of Health & Illness*, v. 23, n. 5, p. 570-593.
- Reith, G. (2004). Uncertain Times. The Notion of 'Risk' and the Development of Modernity. *Time & Society*, v. 13, n. 2-3, p. 383-402.
- Rippe Health (2008). Recuperado de: <http://www.rippehealth.com/>
- Rippe, J. M. (org.). (1999). *Lifestyle Medicine*. London: Blackwell Science.
- Rippe Lifestyle Institute (2009). Recuperado de: <http://www.rippehealth.com/rippelifestyle/index.htm>
- Robertson, A. (2001). Biotechnology, Political Rationality and Discourses on Health Risk. *Health*, v. 5, n. 3, p. 293-309.
- Ropeik, D.; Gray, G. (2002). *Risk! A Practical Guide for Deciding What's Really Safe and What's Really Dangerous in the World Around You*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rose, N. (2000). The Biology of Culpability: Pathological Identity and Crime Control in a Biological Culture. *Theoretical Criminology*, v. 4, n. 1, p. 5-34.
- Ryan, W. (1976). *Blaming the Victim*. New York: Random House.
- Sachs, L. (1996). Causality, Responsibility and Blame: Core Issues in the Cultural Construction and Subtext of Prevention. *Sociology of Health & Illness*, v. 18, n. 5, p. 632-652.
- Scott, S.; Prior, L.; Wood, F.; Gray, J. (2005). Repositioning the Patient: The Implications of Being 'at Risk'. *Social Science & Medicine*, v. 60, n. 8, p. 1869-1879.
- Scriver, C. (2004). Foreword. En: Knoppers, B. M.; Scriver, C. (eds.). *Genomics, Health and Society: Emerging Issues for Public Policy*. Ottawa: Policy Research Initiative.
- Searle, J. R. (1997). *A redescoberta da mente*. São Paulo: Martins Fontes.
- Seedhouse, D. (1997). *Health Promotion: Philosophy, Prejudice and Practice*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Sen, A. (2003). Missing Women-Revisited: Reduction in Female Mortality Has Been Counterbalanced by Sex Selective Abortions. *British Medical Journal*, v. 327, n. 7427, p. 1297-1298.
- Serres, M. (2001). *Hominescence*. Paris: Éditions Le Pommier.
- Skrabanek, P. (1994). *The Death of Humane Medicine and the Rise of Coercive Healthism*. Suffolk: Social Affairs Unit, St. Edmundsbury Press.
- Soffer, J. (2002). Blame and Ethics (Derrida and Deconstruction). En: *Sense and Effects*. Recuperado de: <http://www.angelfire.com/psy/schaferIO/deconstruction4.html#gaaa>
- Solbes, I. (2007). Nobel Cigarettes I. Recuperado de: <https://www.behance.net/gallery/3264659/Nobel-Cigarettes-Tobacco-box-collection>
- Sousa-Santos, B. (1995). *Pela mão de Alice: O social e o político na pósmodernidade*. São Paulo: Cortez Editora.
- Sutin, L. (2003). Philip K. Dick, 1928-1982. En: Philip K. Dick. The official site. Recuperado de: [http://www.philipkdick.com/aa\\_biography.html](http://www.philipkdick.com/aa_biography.html)

- Swift, J. (2001). *Gulliver's Travels*. London: Penguin Books.
- Ultralingua Dictionary Software. (2009). *Definition & translation (latin-english): Sacer*. Northfield: Ultralingua.com Recuperado de: <https://ultralingua.com/>
- Valverde, J. B. (1997). Funcionamento do poder e dispositivo disciplinar em Foucault. *Fragmentos de Cultura* (Goiânia), año 7, v. 5, n. 27, p. 143-160.
- Van de Vathorst, S.; Álvarez-Dardet, C. (2000). Doctors as Judges: The Verdict on Responsibility for Health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, v. 54, n. 3, p. 162-164.
- Vaz, F. (2001). Phillip K. Dick. Retrato del artista drogado. En: *Espacio Exterior*. Recuperado de: <http://www.espacioexterior.org/dick.html>
- Weber M. (1978). *Economy and Society: An Outline of Interpretive Sociology*. Berkeley: University of California Press.
- Wikipedia. (2009). Social Determinants of Health. Recuperado de: [http://en.wikipedia.org/wiki/Social\\_determinants\\_of\\_health](http://en.wikipedia.org/wiki/Social_determinants_of_health)
- Wikipedia. (2009). Jonathan Swift. Recuperado de: [http://en.wikipedia.org/wiki/Jonathan\\_Swift](http://en.wikipedia.org/wiki/Jonathan_Swift)
- Willis, E. (2000). Public Health and Genetics: Challenges for the Social Sciences. *The Ethical, Legal and Social Implication of the Human Genome Project*. (Social Sciences in Australia Workshop). Adelaide: Flinders University. Recuperado de: <http://www.ssn.flinders.edu.au/soci/staff/riaz/genomeproject/4.htm>
- World Health Organization (WHO). (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva. Recuperado de: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>
- World Health Organization (WHO). (2002). *Genomics and World Health. Report of the Advisory Committee on Health Research*. Geneva: WHO. Recuperado de: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/a74580.pdf>
- You First. (2009). Financial and Benefits Consultant. Recuperado de: <https://www.you-first.com/>

En los tiempos que nos ha tocado vivir de tecnocapitalismo neoliberal, una coalición de profesiones e industrias sanitarias exagera, sistemáticamente, y en todo el mundo, los beneficios que para la salud tiene la asistencia sanitaria y el uso de las tecnologías en diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades. Esto es lo que los autores denominan salud persecutoria. Esta situación conlleva enormes cargas de sufrimiento humano vinculado a la iatrogenia, como ya nos anunció Iván Illich hace 50 años. Basándose en la descripción de estos fenómenos y desde una perspectiva crítica Luis David Castiel y Carlos Álvarez-Dardet nos introducen en las complejidades y sutilezas de esta situación, apuntando efectos secundarios de esta salud persecutoria como son el sobrediagnóstico y el sobretratamiento de enfermedades. Este libro, escrito durante un espacio sabático de Luis David Castiel en la Universidad de Alicante (España), mantiene e incrementa su interés en los tiempos de la pandemia de coronavirus, en los que de manera unánime los gobiernos de todo el mundo han abrazado la causa de la salud persecutoria, pidiéndoles a sus ciudadanos solo una cosa: "confianza en los expertos".

ISBN 978-987-4937-94-0

