

Tuberculosis, involucramientos políticos y espacios biosociales en Bolivia

Tuberculosis, political engagements, and biosocialities in Bolivia

Paula F. Saravia¹ <https://orcid.org/0000-0002-2105-4329>

¹Académica, Programa de Salud Global/Departamento de Antropología, Universidad de California, San Diego, ESTADOS UNIDOS. Email: psaravia@ucsd.edu

Resumen

La alta prevalencia de tuberculosis (TB) en Bolivia ha sido preocupación tanto del Servicio Nacional de Salud como de la burocracia sanitaria internacional. A partir de una etnografía de encuentros médicos realizada en Bolivia entre 2009 y 2013, en este artículo discuto la emergencia de espacios de sociabilidad en contextos clínicos. Específicamente me centro en aquellos espacios mediados por la autoridad biomédica y la tecnología en los que se involucran los pacientes diagnosticados con tuberculosis para cumplir con su tratamiento. Basándome en el cruce entre discursos médicos y prácticas organizativas de una población altamente patologizada, como los aymaras que sufren de tuberculosis, analizo la experiencia terapéutica de sanar como un proceso que pone en juego nociones de ciudadanía y modelos de sociabilidad vinculados al campo del conocimiento científico y biotecnológico. Propongo que el desarrollo del tratamiento biomédico de la TB y su efecto en el campo simbólico muestran cómo una enfermedad transmisible natural y “objetiva” se integra discursivamente a los mecanismos nacionales de inclusión y exclusión social al enmarcar la enfermedad como parte de la construcción social de la raza y la etnicidad.

Palabras claves: biocidadanía, aymara, tuberculosis, Bolivia, encuentros médicos.

Abstract

High tuberculosis (TB) prevalence in Bolivia has been a major concern for the national health service as well as for the international health bureaucracy. Based on an ethnography of medical encounters conducted in Bolivia between 2009 and 2013, in this article I discuss the emergence of biosocial spaces in clinical contexts, focusing on those mediated by biomedical authority and technology where TB diagnosed patients engage in treatment. By looking at the intersections between medical discourses and associative practices linked to the scientific and biotechnological fields, I analyze the therapeutic experience of a highly pathologized population, such as the aymara indigenous peoples who suffer from TB, to suggest that healing becomes a process that questions current citizenship frameworks and sociality models. Furthermore, I propose that the biomedical developments of TB treatment show how a natural “objective” infectious disease is integrated into the national mechanisms of inclusion and exclusion by framing this illness within the social constructions of race and ethnicity.

Keywords: biocitizenship, Aymara, tuberculosis, Bolivia, medical encounters.

Recibido: 16 octubre 2016. *Aceptado:* 11 agosto 2017

Introducción

La alta incidencia de tuberculosis en Bolivia, que actualmente alcanza los 117 por 100 mil habitantes (Organización Mundial de la Salud, 2017) ha sido preocupación tanto del Servicio Nacional de Salud como de la burocracia sanitaria internacional. En agosto de 2009, durante mi primera visita de campo a la ciudad de La Paz, varios médicos y pacientes diagnosticados con tuberculosis me comentaron sobre el trabajo de organizaciones de pacientes que movilizaban recursos para facilitar la adherencia al tratamiento otorgado por el Estado. En una reunión con uno de los expertos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en La Paz, a quien llamo aquí Dr. Blanco, me habló de los problemas en implementar el tratamiento antituberculoso en Bolivia y en el resto de América Latina, y cómo las idiosincrasias de cada país facilitaban o limitaban las estrategias sanitarias. Cuando le pregunté sobre las organizaciones de pacientes de tuberculosis, en particular sobre la Asociación de Pacientes con Tuberculosis en Bolivia (ASPACONT), la conversación tomó un giro interesante. En palabras del experto:

Esta es mi opinión personal, no la opinión de la OPS. Pero, pienso que esas organizaciones son un tanto artificiales, creadas solo para conseguir recursos. [ASPACONT] es una organización que se basa en una coyuntura [de estar enfermo], con un liderazgo artificial. Las personas a cargo ya se han curado pero siguen en la organización representando a los “enfermos nuevos”... Están forzados a organizarse.

Esta opinión me sorprendió bastante, ya que se trataba de un profesional experto de la OPS involucrado justamente en impulsar la asociatividad y la organización local para la erradicación de la TB en Bolivia. Personalmente me eran familiares las prácticas “desarrollistas” en las que se promovía, de manera vertical, la asociatividad de las personas en torno a intereses productivos en Chile. Coherente con las políticas neoliberales, varias organizaciones no-gubernamentales y municipios se veían compelidos a crear asociaciones y redes de grupos de interés para elaborar planes de empoderamiento o crecimiento económico que refuerzan ideas de responsabilidad

individual, gestión organizada de bienestar y acceso a recursos. No obstante, si bien estas organizaciones pueden aparecer como “artificiales” y con una orientación meramente económica, al conocer las experiencias de pacientes que participan en ellas, estas se constituyen también en poderosos espacios de transformación y aprendizaje para los pacientes con TB y sus familias. Ahora bien, la conversación con el Dr. Blanco me ayudó a profundizar mi investigación¹ sobre la experiencia de enfermar de TB entre los aymaras de Bolivia y Chile, y a preguntarme acerca de la emergencia de espacios de sociabilidad en los contextos clínicos; específicamente aquellos espacios mediados por la autoridad biomédica y la tecnología con la que los pacientes diagnosticados con TB se involucran en su itinerario terapéutico. Este trabajo dialoga con el concepto de involucramiento (*engagement* en inglés) elaborado por la antropóloga Janis Jenkins (2015) y que problematiza la experiencia de la psicosis, el trauma y la depresión en distintos contextos culturales.

A partir de este cruce entre discursos médicos y las prácticas organizativas de una población altamente patologizada como los aymaras en Bolivia, cabe preguntarse: ¿Cómo entender el proceso de institucionalización de espacios de sociabilidad que emergen como respuesta a una condición de salud crónica como la TB? ¿Qué es lo que produce dicho espacio biosocial tanto entre pacientes, agentes médicos y la comunidad que circunda esta geografía de la enfermedad? ¿Qué experiencias biosociales tienen los pacientes de TB durante su tratamiento y qué efectos tiene esta enfermedad a lo largo de sus vidas?

Para recoger la información aquí presentada, utilicé una estrategia metodológica cualitativa que se centró en la observación participante de encuentros médicos en la ciudad de La Paz y en entrevistas en profundidad semiestructuradas a pacientes, familiares de pacientes, profesionales de la salud (médicos, enfermeras, tecnólogos) y expertos salubristas que laboran en instituciones del Estado y en organizaciones internacionales. Al mismo tiempo mi análisis

¹ Este trabajo está en continuidad con mi disertación doctoral para la Universidad de California, San Diego, titulada “Ujuk Usu: Medicine, Tuberculosis and Race among the Aymara of the border between Bolivia and Chile” (2015).

se informa de documentos primarios a los que accedí en 2011 en los archivos de la ciudad de La Paz (ADLP, BAHC, BUMSA)² y donde pude revisar en detalle las comunicaciones de la Sanidad Departamental (Prefectura de la ciudad de La Paz) entre los años 1913 y 1937.

Asociatividad y espacios biosociales

Meses después, cuando pude familiarizarme directamente con el trabajo de ASPACONT, confirmé mis primeras apreciaciones y me di cuenta de que al igual que otras asociaciones de pacientes denominados “crónicos” –como agrupaciones de pacientes de diabetes, obesidad mórbida, o hipertensos–, muchas personas diagnosticadas con TB sufren los efectos de su enfermedad por el resto de sus vidas. La enfermedad es crónica no solo por los síntomas que acompañarán para siempre a quienes la padecen; el diagnóstico y los sucesivos tratamientos transforman la experiencia vital y la trama social que rodea al paciente de manera irreversible. De este modo, a lo largo del texto describo a los pacientes de TB para enfatizar la dimensión crónica del itinerario terapéutico. En este sentido es importante hacer notar que la población indígena en Bolivia presenta una alta prevalencia de TB y otras enfermedades infecto-contagiosas (Saravia, 2015). El padecer de tuberculosis se constituye en un marcador étnico que estigmatiza a una población con estilos de vida considerados como poco higiénicos, antisanitarios y atrasados (Saravia, 2011). En este contexto es importante señalar que, en lo formal, ASPACONT no tiene un carácter de agrupación étnica, pese a que en la práctica buena parte de sus miembros activos son aymaras o de algún otro pueblo originario. El origen mayoritariamente étnico de los miembros de ASPACONT es congruente con la desigual distribución en el acceso a la salud tanto en Bolivia como en toda la región andina (Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, 2016).

2 Archivo de la Ciudad de la Paz, Asamblea Departamental de La Paz (ADLP), Biblioteca y Archivo Histórico del Congreso de la Nación (BAHC), Biblioteca Central de la Universidad Mayor de San Andrés (BUMSA).

En su trabajo sobre la experiencia de sufrimiento en Chile posdictadura, la antropóloga Clara Han describe un grupo de pacientes de salud mental en La Pincoya, quienes eran parte de un ensayo clínico de un nuevo tratamiento farmacológico. Han argumenta que el grupo generó un *ethos* propio a partir de la participación en el experimento, como también desde los modos relacionales (*self*) preexistentes que vinculaban a los participantes de dicho experimento:

El grupo constituía una mezcla de afecto, identificación, alianzas e intervenciones. Antes que un grupo ‘experimental’ en el sentido más estricto [...] el grupo se convirtió en un nuevo espacio de prueba para la transformación de una comunidad afectiva que empleaba la ‘depresión’ como un proxy para las múltiples condiciones con las que debían luchar las mujeres cotidianamente. La depresión como experiencia fue resignificada para que esta pudiese articular las interconexiones entre los problemas domésticos, las deudas, la inseguridad, el desempleo y la escasez (Han, 2012, p. 183).³

El caso analizado por Han muestra la importancia de comprender estas asociaciones de pacientes en contexto, pues al describir las actividades cotidianas que se desarrollan al interior de ellas es posible pesquisar las posibilidades, limitaciones y contradicciones que afloran a partir de la formación de un sujeto patologizado. Si bien es cierto que estas organizaciones tienen un origen en el modelo neoliberal de individualización del riesgo, privatización de la salud y el bienestar, tal como muestra el caso estudiado por Han en Chile, esto no le arrebató su potencial capacidad de constituir, en contextos de precariedad

3 Mi traducción al español. La cita original en inglés: “The group was a mixture of affect, identification, allegiances, and interventions. Formerly ‘an experimental’ group in the strict sense [...] the group had become a new test site for the formation of an affective community that employed ‘depression’ as a proxy for multiple conditions that women struggled with in their everyday lives. Depression as an experience was reworked in a way that could articulate the interconnections between domestic troubles, debts, insecurity, unemployment, and scarcity” (2012, p. 183).

y exclusión social, espacios de biosociabilidad (Rabinow, 2008). En este trabajo sostengo que estos espacios de biosociabilidad entre pacientes de TB en Bolivia son una manera de movilizar recursos materiales que ayudan a paliar el sufrimiento entre quienes tienen una condición de salud crónica y, a su vez, se constituyen como espacios significativos de creación y elaboración colectiva de sentido ante condiciones que constriñen las posibilidades de las personas que padecen enfermedades crónicas.

Dicho esto, y considerando la opinión del experto internacional que menciono al inicio de este texto, vemos que además es necesario tomar en cuenta otro aspecto fundamental para entender la particular situación de ASPACONT en Bolivia: el valor social que adquiere esta organización. La historia de ASPACONT tiene que ver con las dificultades que enfrentaba el sistema de salud boliviano para lograr que los pacientes de TB, tanto indígenas como no indígenas, terminaran su tratamiento. De acuerdos con los médicos y miembros de ASPACONT entrevistados, la organización surge a partir de dos alarmantes casos de reacción alérgica a los medicamentos en 2004, que desnudaron el abandono que sienten muchos enfermos al ser diagnosticados y que mostraron los beneficios de involucrar a otros pacientes en el tratamiento. Su dirigente, Eva Limache, explica cómo funciona el reclutamiento de miembros:

[nos acercamos] *directamente. Nosotros les hemos dado a conocer, incluso al ministerio, que todo paciente que es diagnosticado con tuberculosis ya es miembro de la organización. Tenemos reuniones de pacientes donde nos damos a conocer e incluso las enfermeras nos ayudan. Les dan a conocer que ya existe una organización y ellos se van sumando. No todos vienen a la organización, algunos tienen miedo, pero sí son miembros. Inactivos, pero son miembros.*

En Bolivia, más allá de los procesos de descentralización y la administración del riesgo individual implementados a partir de las reformas neoliberales de 1985, encontramos una multiplicidad de repertorios simbólicos de movilización social, donde discursos, rituales y *performance* colectiva han influido

históricamente en las prácticas de los movimientos sociales y las organizaciones indígenas (Crabtree, 2005). Este repertorio de formas de organización y movilización fue crucial para la creciente influencia y eficacia electoral de los movimientos indígenas y sociales en Bolivia (Albó, 1991; Postero, 2007; Costas Monje, García Linera, Chávez León, 2005), que desembocó en la elección de Evo Morales como el primer presidente indígena en el país y la redacción de una nueva Constitución mediante una asamblea constituyente. Mientras en Chile los gobiernos de los últimos 30 años han promovido y canalizado la participación política desde una ciudadanía de baja intensidad (Donoso y Von Bülow, 2017; De la Maza, 2010), las políticas neoliberales de multiculturalismo impulsadas por el Estado en Bolivia produjeron, de forma inesperada, una rearticulación de los movimientos sociales indígenas y no indígenas (Lazar, 2007, Kohl y Farthing, 2006; Postero, 2007; Yashar, 2005). En ambos países, sin embargo, los espacios de biosociabilidad como ASPACONT en Bolivia o la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (ACHAP) en Chile han mostrado vitalidad y eficacia en su quehacer cotidiano y en la búsqueda de acceso a la salud. En este sentido, ASPACONT no solo es parte del bulle y complejo entramado de organizaciones y movimientos sociales en Bolivia, sino que, según sus dirigentes, el foco de su acción organizativa ha logrado movilizar a un número creciente de personas afectadas por TB y a sus familias. Esto constituye un esfuerzo de la sociedad civil particularmente llamativo en el contexto boliviano donde el accionar del Estado aún no ha resuelto los llamados 'derechos de segunda generación', los cuales hasta hoy se erigen como un horizonte de desarrollo y bienestar por alcanzar.

En este contexto, la conclusión del Dr. Blanco en cuanto a que ASPACONT es una organización artificial no tiene sentido social ni histórico. Al contrario, la organización ayuda a canalizar la difícil experiencia que enfrentan los pacientes diagnosticados de TB. En el caso particular de los pacientes aymaras, este acompañamiento les ayuda a sobrellevar de mejor forma lo que ellos llaman *lläqui*, entendida como una profunda tristeza asociada a la frustración (Pedersen, Kienzler, Gamarra, 2010). Según Eva, justamente la *personalidad* de los pacientes cambia bastante con la enfermedad, y eso hace que personas

como ella se vuelvan más sensibles al dolor y a la pena (*lläqui*) que sienten otros:

Ya son más sensibles, ya no... te puedo decir de mi persona. Hace tiempo, el 2002, 2003, no me importaba lo que eran las personas que se enfermaban. Para mí eran las personas que no se han cuidado, o que si han trabajado o no han trabajado y no tenían con qué ir [al médico], debían esfuercarse [sic] para ir al médico, cuidarse, hacer su vida, trabajar, estudiar... pero cuando ya me enfermé y ya caí tan bajo, ahí recién me preocupé y dije: "Ah, ellos no deben poder ir al centro de salud porque no tienen dinero, luego, hay que apoyarlos"... [La enfermedad] te sensibiliza, te vuelve más sensible y puedes percibir muchas cosas que antes no. Porque antes era... lo material era la vida, [yo] no era tan fuerte, sensitiva... Lo material, pero otras [personas] que eran muy sensibles se han ido al otro lado, te cambia. La personalidad te cambia, y la forma de sentir también.

En este artículo propongo analizar la experiencia terapéutica de sanar de tuberculosis como un proceso que pone en juego el involucramiento de enfermos diagnosticados con nociones de ciudadanía y modelos de sociabilidad vinculados al campo del conocimiento científico y biotecnológico. Siguiendo la argumentación de Adriana Petryna (2002) sobre la ciudadanía biológica y de Lorna Rhodes (2010) sobre ciudadanía psiquiátrica, me interesa profundizar los significados que adquieren la participación política y el ejercicio de derechos en el caso de personas indígenas diagnosticadas con enfermedades crónicas. Centrada en el caso de Eva Limache, dirigente de ASPACONT, sostengo que estos modelos biopolíticos corresponden a formas sociopolíticas propias de la modernidad que producen subjetividades y modos de sociabilidad encarnados (tomado del concepto de *embodiment* en inglés) que transforman la vida de quienes padecen una enfermedad y a las comunidades a las que pertenecen. A este camino de la sanación le denominé involucramiento político. En este sentido, mi argumento acerca de la experiencia de la asociación de pacientes y su potencial terapéutico dialoga con la propuesta de Janis

Jenkins sobre los involucramientos transformadores que despliegan los pacientes diagnosticados de trastornos de salud mental (2015, 2010). Ambas propuestas revelan el vínculo profundo entre la experiencia de enfermar y procesos humanos como la construcción de la persona (*self*). Por otro lado, sigo el trabajo de Charles Briggs y Clara Mantini-Briggs (2003) sobre la relación entre el control de la epidemia y la construcción del sujeto indígena integrado a la sociedad nacional mediante su "higienización" moral y cultural. Es decir, la trayectoria hacia la sanación (o la mantención de la condición crónica en los pacientes) se encuentra inscrita en procesos de ciudadanía.

Subjetividad y potencialidades de transformación a partir de la experiencia de enfermar de tuberculosis

Con frecuencia el lenguaje sofisticado que usan los proveedores de salud para referirse a los diagnósticos y a su tratamiento acentúa la confusión y el miedo entre los pacientes (Biehl, Good y Kleinman, 2007; Greene, 2004). Muchos de los entrevistados que participaron de esta investigación se sentían confundidos con el lenguaje técnico usado por aquellos. Es así como las personas a quienes se diagnosticó TB, además de padecer los graves síntomas de la enfermedad (decaimiento, dolor en el pecho, pérdida de peso, tos, expectoración con sangre, sudoración excesiva, fiebre, sibilancia), se ven enfrentadas a la dificultad de aprender sobre los medicamentos (esquema posológico que incluye isoniazida INH, rifampina RIF, etambutol EMB, pirazinamida PZA) y sus efectos, las tecnologías disponibles para evaluar su mejoría, y las maneras de relacionarse con sus proveedores de salud. De modo que, a medida que se adentran en el tratamiento contra la TB comienzan a encarnar lo que Mark Nichter (1981) definió como "idioma de la angustia" (*idiom of distress*), y que recoge la experiencia de la enfermedad en relación con el contexto cultural y social que los pacientes viven. Para Nichter el idioma de la angustia se refiere "a las maneras socioculturalmente resonantes de vivir y expresar la angustia en mundos locales. Dicho idioma evoca y categoriza memorias traumáticas y factores de estrés

como la rabia, la impotencia, la exclusión social, la inseguridad, y posibles fuentes de pérdida y angustia” (Nichter, 2010 [1981], p. 405). La configuración de idiomas de la angustia nos ayuda a entender procesos de indexación de experiencias y memorias compartidas como el desamparo y la rabia, así como las formas tangibles de experimentar la violencia estructural y su conexión con el cotidiano vivir. En este sentido, organizaciones como ASPACONT son fundamentales en el acompañamiento tanto al paciente como a su familia en la travesía de la sanación, para lo cual es necesario aprender el lenguaje de la enfermedad en su sentido más profundo y el modo en que este proceso hará que el paciente de TB se transforme en otro tipo de persona. Para Eva, como para los demás pacientes entrevistados, la tuberculosis deviene en el encadenamiento semántico de debilidad encarnada, pérdida de fuerza vital (*ajau* en aymara), tristeza (*lläqui*), el sudor que provoca el trabajo, y rabia. Esta amalgama de emociones y sentidos es relevante en el contexto sociocéntrico en el que se construye la persona aymara (Hallowell, 1955; Oths, 1999; Saravia, 2015; Tapias, 2006). Pese a los profundos cambios sociales que ha experimentado el mundo aymara en las últimas décadas —como la inmigración del campo a la ciudad—, la idea de comunidad (o *ayllu*) y los valores asociados a ella —como la reciprocidad y la complementariedad— aún dan forma a la vida social aymara (Tassi, 2010). Con relación a lo anterior, el idioma de la angustia de la tuberculosis se orienta hacia las posibilidades de ser y estar con otros, lo que los aymaras en Bolivia llaman “compartir” o *apthapi* en lengua aymara, por cuanto la imposibilidad de estar y ser con otros es uno de los mayores obstáculos que enfrenta un enfermo aymara con diagnóstico de TB.

Mientras la persona se adentra en esta transformación, tendrá que ponderar los efectos que el tratamiento gatilla en su cuerpo, las rutinas medicalizantes (como las visitas diarias al centro de salud para la ingesta vigilada de medicamentos) que deberá aprender e incorporar a su vida diaria, discutir con su familia las formas de contagio de la TB y las prácticas que lo evitan, etcétera. Es así como el espacio clínico de la enfermedad deviene en un universo donde confluyen protocolos médicos y sociales que orientan la práctica terapéutica y participan de lo que Mattingly (2010) definió como

‘zonas de frontera’ (*borderlands*),⁴ donde se llevan a cabo procesos de ‘sociabilidad de la esperanza’ que conectan a personas en distintas capacidades y roles en torno a la experiencia de enfermar. Para Mattingly es en estas zonas de frontera en espacios clínicos entre la salud y la enfermedad, la esperanza y la angustia, la experiencia “vívida” de los individuos y las estructuras sociopolíticas mayores, donde se producen nuevas relaciones sociales que, a través de la práctica cotidiana, le dan sentido a la experiencia de enfermar. Más aún, es a partir de esta amalgama de experiencias desde donde se construyen las narrativas de esperanza para enfrentar la enfermedad. Siguiendo este argumento es que describo la experiencia de los pacientes de TB y su asociación en términos de las capacidades de influencia socio-histórica (Rivera Cusicanqui, 2012) que emergen en el contexto clínico y que se vinculan a procesos de ciudadanía que buscan el ejercicio de derechos sociales visibilizados a partir del diagnóstico. El acompañamiento de la organización de pacientes es parte de la sociabilidad de la esperanza que se genera en el espacio clínico donde se diagnostica y trata la TB.

Biosociabilidad y significado del involucramiento político en espacios clínicos: la experiencia de Eva, una paciente y dirigente aymara

El Hospital del Tórax se ubica en el barrio Miraflores, en la ciudad de La Paz. Ahí es donde las personas reciben la confirmación del diagnóstico de TB, y donde deben realizarse sus exámenes más acuciosos. Ahí es también donde se trata a quienes sufren de un estado avanzado de infección y deben hospitalizarse. Más allá de las individualidades de cada paciente, como en otros centros de atención de salud en Bolivia, en el hospital todos se ciñen por los protocolos y normas que rigen la salud pública nacional. En este contexto médico encontramos a Eva, una mujer de origen aymara que representa a la Asociación de Pacientes con Tuberculosis en Bolivia (ASPACONT).

4 Mattingly define las zonas de frontera como “(a space) defined by practices that bind people together who otherwise wouldn’t belong together” (2010, p. 7).

Eva es una mujer de alrededor de 35 años que vive en La Paz, capital del Estado Plurinacional de Bolivia. El conurbano La Paz-El Alto concentra a 813.509 y 900.566 habitantes respectivamente (Oficina de las Naciones Unidas para la Reducción del Riesgo de Desastres, 2012), uno de los departamentos más poblados del país. Al no hablar fluidamente la lengua, Eva no se identifica como “verdadera” aymara, pero sí reconoce su indigenidad y la de su familia. Sus padres migraron a la ciudad desde una comunidad indígena cercana al lago Titicaca para comenzar su vida de comerciantes en el alborotado Mercado Rodríguez, uno de los más extensos y variados de La Paz.

En 2004, luego de padecer durante varios meses una tos prolongada, mucho cansancio y dolor de pecho, a Eva le diagnosticaron TB. Esta noticia la sorprendió muchísimo, a pesar de que sabía que la enfermedad afectaba a muchas personas en La Paz, sobre todo a aquellas más pobres y vulnerables. La Paz constituye el departamento más pobre de Bolivia (78,12% INE, 2012) con 1.752 casos de TB (Saravia, 2015). Eva me contó que en comparación con otras personas de la ciudad, ella no era pobre. Por esta razón no se imaginó que la TB pudiera llegar a afectarla. Sin embargo, su diagnóstico no sorprendió a sus médicos, quienes saben de la alta prevalencia de TB en Bolivia (unos 8 mil casos reportados en 2016). Como en muchos otros países del sur global, esta enfermedad afecta mayoritariamente a individuos socialmente excluidos, que viven en condiciones muy precarias y de hacinamiento, mal alimentados y con horas de trabajo extensas. Por otra parte, su vinculación histórica a condiciones de vida precarias y con estilos de vida “inmorales” (trabajo sexual, consumo de drogas, alcoholismo, entre otros) hacen de la TB una experiencia altamente estigmatizada. Sumado a esto, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las personas que viven en condición de calle o en barrios marginales, que padecen VIH/sida, diabetes, y quienes se encuentran privados de libertad, son más vulnerables a sufrir de TB sin siquiera ser diagnosticados. El estigma asociado a la TB tiene que ver también con el discurso médico sobre la prevención de la enfermedad (buena alimentación, cumplir con horas de sueño, evitar el alcohol) y la moral conservadora, fuertemente arraigada tanto entre los grupos dominantes como

en sectores populares e indígenas (Aguirre, 1998; Borda Riveros y Pinto Tapia, 2017; Canessa, 2012).

Al escuchar hablar a la enfermera y a su médico sobre la TB, Eva no entendía totalmente la naturaleza de su padecimiento ni los cambios que este diagnóstico traería a su vida. Se sintió agobiada y muy confundida y triste; profundamente triste. Al mismo tiempo, cuenta que tenía esperanzas de que siguiendo las instrucciones del médico y cumpliendo con el tratamiento recomendado sanaría pronto.

El diagnóstico certero de la TB, así como su tratamiento requieren de sofisticadas y costosas tecnologías y antibióticos. De ahí que en la mayoría de los países llamados “en desarrollo” se sigan los lineamientos y las terapias propuestas por la OMS respecto a la Terapia Directamente Observada (estrategia DOTs), que consiste en un régimen diario de una combinación de antibióticos de primera y segunda línea, que puede durar entre 6 y 18 meses. Esta estrategia de vigilancia farmacológica, diseñada con el propósito de prevenir la resistencia a antibióticos, requiere de un proveedor de salud que supervise que el o la paciente ingiera las pastillas y lleve un registro de cada paciente (incluyendo evolución del peso y talla para regular las dosis de antibióticos). Si bien la vigilancia directa es vista como uno de los aspectos negativos de la estrategia DOTs, desde el punto de vista de los pacientes que participaron de esta investigación, esto está lejos de ser la mayor dificultad que ellos deben enfrentar con respecto al tratamiento. Investigaciones cualitativas sobre la terapia DOTs en otros contextos han dado cuenta de los efectos ambivalentes de la vigilancia: dependiendo de la relación entre el paciente y el proveedor de salud, la estrategia puede resultar en apoyo a la continuidad del tratamiento o menoscabo, que significa para el paciente sentirse constantemente monitoreado (Bojorquez, Salazar, Garfein, Cerecer y Rodwell, 2016).

En Bolivia, el Programa Nacional de Control de la Tuberculosis (PNCTB) funciona desde 1982 y provee de medicamentos y acceso a exámenes de laboratorio gratuitos siguiendo la estrategia DOTs, enfocándose en el diagnóstico oportuno, el tratamiento con antibióticos y la implementación de medidas de prevención en contextos de atención

de salud primaria rurales y urbanos. Las principales dificultades para implementar esta estrategia ha sido la falta de proveedores de salud entrenados en comunidades rurales que puedan alcanzar a cubrir la totalidad de pacientes que requieren tratamiento. En lugares como Coroico, por ejemplo, donde la tuberculosis es endémica, la accidentada geografía del territorio dificulta enormemente el desplazamiento de los proveedores de salud a las más de 100 comunidades rurales que requieren de atención médica.

Lamentablemente para Eva, el tratamiento resultó ser muchísimo más largo y doloroso de lo que imaginaba. Además de los síntomas propios de la TB, comenzó a sentir dolores de estómago y cabeza muy intensos, irritaciones en la piel y vómitos. Una semana después de iniciado el tratamiento se le diagnosticó el síndrome de Steven Johnson, una alergia severa y generalizada, como parte de la Reacción Adversa a los Fármacos Antituberculosos (RAFA). Eva recuerda haber sentido mucho miedo y dolor. Ante su alergia los médicos decidieron suspender el tratamiento por varios meses. Ella explica que las personas que sufren de alergia son llamadas 'rafita' por el personal de salud del hospital. El paso de "pacientita" a "rafita" significó también que Eva pasaría, gradualmente, de ser una paciente con TB a liderar la organización de pacientes que sufren de esta enfermedad en Bolivia, ASPACONT.

Luego de un tiempo ejerciendo su liderazgo y ayudando a otros pacientes, Eva descubrió que su trabajo le ayudaba a ella misma a mejorar y a sentirse bien. Incluso ahora, luego de varios años, continúa teniendo un rol importante al momento de integrar a nuevos pacientes a la organización y luchar por sus intereses. Como hemos visto en su testimonio, explica que trabajar en ASPACONT le ha ayudado a ser más consciente de su enfermedad y de lo que significa. Para Eva es muy importante colaborar en educar a los pacientes sobre el tratamiento, para así facilitar su recuperación. Es así que Eva realiza visitas a los pacientes recientemente diagnosticados de TB, quienes no necesariamente cuentan con toda la información para completar su tratamiento. Ella no forma parte del equipo médico ni tampoco es funcionaria de algún servicio de salud ni del programa antituberculoso.

Su rol como líder de la comunidad de pacientes es más bien el de mediar entre quienes padecen TB y el sistema médico que provee el tratamiento antituberculoso, facilitando justamente involucrar al enfermo en su propio tratamiento.

En su trabajo dirigiendo la organización, Eva ha podido aprender a identificar los sentimientos con los que las personas que reciben su primer diagnóstico enfrentan la enfermedad. Afirma que algunos pacientes expresan rabia, amargura, miedo, confusión, y otros niegan su enfermedad o se deprimen. En su experiencia atendiendo a los pacientes nuevos en el Hospital del Tórax ha visto que al principio la enfermedad es un enigma, algo incomprendible. De ahí su insistencia en el rol de la organización en el proceso terapéutico de los pacientes, sobre todo al inicio. Ella asegura que ASPACONT los ayuda a resolver problemas en las distintas etapas de la enfermedad, incluyendo aquellos vinculados a hospitalización o situación de los enfermos de áreas rurales. Eva me cuenta que la membresía en ASPACONT está asociada al diagnóstico y que, por lo tanto, aunque cada persona diagnosticada de TB es considerada como miembro de la asociación, su participación es voluntaria. Generalmente aquellos pacientes que completan su tratamiento en pocos meses y no tienen problemas económicos no participan, dice Eva. Por el contrario, si la persona sufre complicaciones de alergias y por lo tanto extiende su tratamiento, es más probable que se integre a las actividades de la organización, como por ejemplo las campañas antituberculosis que llevan a cabo a nivel nacional.

La tuberculosis y las categorías médicas

Las complejidades del tratamiento antituberculoso, sus etapas y temporalidades producen variadas experiencias terapéuticas, las cuales a su vez generan múltiples categorías médicas. Así es como lo explicaba Eva:

- Paciente sensible al tratamiento farmacológico o **caso nuevo**, pacientes recientemente diagnosticados. Son pacientes que padecen tuberculosis pulmonar o extrapulmonar.

- Pacientes con Reacción Alérgica Adversa a los Fármacos Antituberculosos (RAFA), **TB-RA-FA**.
- Pacientes multidrogo-resistentes (**MDRs-TB**). Multidrogo-resistentes son los pacientes diagnosticados de TB pulmonar y extrapulmonar infectados con una cepa que resiste al menos dos de las drogas antituberculosas de primera línea (isoniazida y rifampina).
- Pacientes de **TB pediátrica** (niños).
- Pacientes de **coinfección**, especialmente aquellos que padecen VIH/sida.
- Pacientes con **reinfección**, pacientes previamente tratados que habían abandonado el tratamiento.

Eva explica cómo es que estas categorías médicas se traducen en distintas formas de participación en la organización. La membresía depende, por supuesto, de la capacidad y voluntad de cada paciente de participar en las distintas actividades. Como señalaba el doctor Blanco, hay una gradiente de participación entre los “pacientes nuevos” y aquellos que ya están curados, o que han sido dados de alta. En primer lugar, los miembros más antiguos son quienes median entre el personal de salud y el enfermo durante la primera etapa del tratamiento. Luego, la organización trabaja junto al Programa Nacional de Control de la Tuberculosis (PNCTB) coordinando actividades a nivel local como las sesiones informativas, distribución de información y campañas en escuelas o centros comunitarios.

Tanto los médicos como otros proveedores de salud y las familias de los diagnosticados con TB confirmaron las categorías descritas por Eva. Cada diagnóstico y proceso terapéutico implica variaciones en cuanto a la duración del tratamiento (entre seis meses y dos años), régimen de antibióticos prescrito (hay hasta diez antibióticos que pueden combinarse en distinta forma y dosis), necesidad de hospitalización o tratamiento ambulatorio, padecimiento de efectos secundarios del tratamiento (alergias), etcétera. De modo que, aunque el tratamiento está estandarizado, hay variaciones importantes que a su vez determinan una particular manera de vincularse con el personal de salud y con la “comunidad” de pacientes organizada a través de ASPACONT.

Sin duda para Eva, como para otros pacientes, el apoyo de la organización para conseguir recursos del Estado y de organizaciones internacionales como la OMS ha sido fundamental. No obstante, ese no es el objetivo más significativo para ellos. Eva no fue la única en mencionar que en una de las organizaciones no gubernamentales de La Paz había una “película” con los testimonios de pacientes “reales” de TB en Bolivia. Se trataba de un estudio realizado en el año 2008 que estaba acompañado de un DVD con testimonios de pacientes. La “película” hace visible aquello que cotidianamente permanece oculto: la experiencia de mejorar de TB mediante un tratamiento farmacológico que corroe el cuerpo, que lo daña. Según Eva lo más importante que hace la organización es que muestra al resto de la sociedad que no se trata solo de tomar o no las píldoras y mejorar, sino que los pacientes padecen el tratamiento también.

El proceso terapéutico y el ejercicio de la ciudadanía

Un paciente diagnosticado con TB debe comenzar prontamente su tratamiento con medicamentos antituberculosos. Dependiendo de su diagnóstico y de cómo reaccione al tratamiento, tendrá diferentes combinaciones de antibióticos, en distintas dosis y con una duración distinta. Cada categoría médica, entonces, implica diversas maneras de participación en las zonas de frontera clínica: su contacto con los proveedores de salud y con otros pacientes varía en virtud de las relaciones que cada paciente establece a lo largo de su trayectoria como enfermo de TB.

Como hemos visto en el caso de Eva, un paciente que “cumple” con su tratamiento debe tomar de forma vigilada varios tipos de antibióticos diariamente. Los fármacos son la manera material en que las personas enfermas de TB se conectan con su tratamiento. Cada visita al centro de salud y cada relación social que las personas que siguen el tratamiento establecen son parte de la experiencia y de las narrativas de la enfermedad. Por ejemplo, una paciente relataba el momento en el que recibió su diagnóstico: *“Me dio como un shock... decía yo... ¿cómo a mí? ¡Se han equivocado!... Pero después con*

la placa [radiografía de tórax], vi la placa y tenía que asumir, ¿no?” (mujer diagnosticada con TB pulmonar, Coroico).

Otro paciente, originario de Los Yungas, relataba así su experiencia con la continuidad del tratamiento en La Paz: *“Tengo miedo de estar internado... el tratamiento es picante, se siente como que se quema uno. Un jarabito sería mejor, pero la pastilla es picante. Se puede tomar el jarabito así como agüita... nos hacen comprar jarabitos para el estómago...”*

Al mismo tiempo, como relataba Eva y como vimos en el testimonio anterior, el fuerte tratamiento farmacológico se convierte muchas veces en otro tipo de dolor. La sanación deviene en una paradoja donde su posibilidad es en sí misma dolorosa. Atentando contra el ya debilitado cuerpo enfermo, el medicamento vuelve a las personas con TB más vulnerables. De modo que, aparte del lenguaje propio de la enfermedad, los pacientes que siguen el tratamiento deben involucrarse con los fármacos, añadiendo una capa más de complejidad al idioma de la angustia descrito más arriba. Sin embargo, en el caso de los pacientes aymaras, la debilidad y el cansancio causados por los medicamentos tienen otra connotación. Y es que mientras el cansancio es un estado anímico que contradice los preceptos aymaras del buen vivir (*suma qamaña*), la debilidad es signo de un problema de salud mayor, que tiene que ver con la espiritualidad y la capacidad de cumplir con las obligaciones sociales propias del mundo aymara (Saravia, 2015). Por lo tanto, el rol de asociaciones con muchos pacientes de origen aymara como ASPACONT es fundamental durante el proceso de socialización que viven los “pacientes nuevos” al involucrarse con el tratamiento en el espacio clínico. En Bolivia, donde la organización política es una legítima manera de negociar con el Estado, la persona con diagnóstico de TB encarna un proceso que la lleva desde el dolor a la ciudadanía, desde sentirse enferma a ser paciente.

Enfermedad y ciudadanía: ¿un doble vínculo?

Las distintas categorías de pacientes con TB en Bolivia ilustran lo que sucede en otros contextos como

el de los pacientes de Hanseníase en Brasil (White, 2009) o el de las víctimas del desastre de Chernobyl en Ucrania (Petryna, 2002), o los pacientes con TB que deben internarse en Rumania (Stillo, 2015). Como en estos casos, más allá del momento inicial de la experiencia del dolor y el miedo al diagnóstico, a medida que la persona avanza en su proceso terapéutico, comienza a involucrarse en el espacio clínico de la sanación. Este involucramiento tiene dimensiones múltiples e implica normas y significados de cada práctica médica. En este trabajo me he concentrado en la dimensión política de la participación de la persona en la creación y recreación de las zonas de frontera en el campo clínico, donde personas que no se conocen comienzan a relacionarse con el fin de sanar o llevar de mejor forma la enfermedad y el tratamiento. Este proceso refiere a las maneras de manejar la enfermedad a partir de la inclusión en la toma de decisiones y en el manejo del propio cuerpo, cómo vivencia la encarnación (*embodiment*) de cada categoría médica (Csordas, 1990). Es decir, cómo el cuerpo aymara que sufre TB se constituye en el lugar donde convergen los síntomas físicos, las emociones que vive la persona indígena en su condición de paciente de TB, los procesos socioadministrativos que se desencadenan al conocer el diagnóstico y de qué modo esta condición de salud es percibida por el entorno social que rodea a este “cuerpo enfermo”. Por ejemplo, un paciente RAFA como Eva, cuyo tratamiento se extendió por más de dos años, entiende la TB como parte suya y de su forma de ser, de su manera de relacionarse con otros. Al mismo tiempo, aquellos pacientes que encarnan la categoría de multidrogo-resistentes deben internarse y permanecer aislados en el hospital por un tiempo prolongado, lo que evidentemente influye en su manera de llevar la enfermedad y la vida.

A lo largo de este problemático proceso, la persona aprende sobre su diagnóstico y el tratamiento dentro del campo de conocimiento y de relaciones de poder del espacio clínico. Por una parte, al asumir el rol de “paciente”, la persona se ve incluida en el sistema médico. Por otra, dicha inclusión muchas veces implica la encarnación de una “etiqueta” asociada al estigma o a la exclusión basada en la construcción social más bien negativa de la enfermedad. Es justamente este el terreno contradictorio donde

se genera la ciudadanía biológica: la experiencia de los pacientes de tuberculosis pasa a ser doble-vinculante (Bateson, 1972) en el sentido de que están sujetos a procesos de medicalización e integración política a organizaciones como ASPACONT, y al mismo tiempo pasan por experiencias de estigma y discriminación social al portar la etiqueta de “tuberculosos”. La inclusión garantiza ciertos beneficios como acceso a medicamentos gratuitos y programas de bienestar social, pero al mismo tiempo desencadena sentimientos de tristeza (*lläqui*) y debilidad, que tienen como consecuencia sufrir el estigma de haber enfermado de TB y sentirse discriminados por ello. Esto es particularmente importante al mostrar la dimensión política de las relaciones mediadas por el conocimiento científico o las definiciones biomédicas del dolor. Extendiendo este argumento a la situación de los pacientes aymaras en Bolivia, sugiero que el desarrollo del tratamiento biomédico de la TB y su efecto en el campo simbólico muestran de qué modo una enfermedad transmisible natural y “objetiva” se integra discursivamente a los mecanismos nacionales de inclusión y exclusión social al enmarcarla como parte de la construcción social de la raza y la etnicidad.

Conclusiones

En este artículo he discutido las maneras en que formas de ciudadanía basadas en el conocimiento científico se producen y articulan desde el campo clínico a través de categorías médicas sujetas al diagnóstico y tratamiento de la TB, una enfermedad crónica transmisible, altamente prevalente en Bolivia. Este proceso se inscribe en la trayectoria histórica de los regímenes de ciudadanía en Bolivia, principalmente desde el período liberal (décadas de 1880 a 1920) con el establecimiento de la medicina alópata como sistema médico hegemónico y principal estructura de dominación política de los cuerpos indígenas considerados “no-higiénicos” o incluso “enfermos” (Arguedas, 1967 [1937]) y por tanto excluidos del proyecto nacional. La cristalización de los principios raciales de la “República Liberal” que ocurrió en el campo médico se vio reforzada por formas de ciudadanía más contemporáneas, como la ciudadanía flexible descrita por Ong (2006) para caracterizar los esquemas sociopolíticos transnacionales que

promueve el neoliberalismo. En Bolivia, a partir de las reformas neoliberales de 1985, los regímenes de ciudadanía se vieron reconfigurados especialmente mediante políticas multiculturales promovidas por el Estado (Postero, 2007), influyendo en el rol de la asociatividad indígena en el espacio público en general y en las demandas de mejoramiento del acceso a la salud en particular. Esta perspectiva es radicalmente distinta al discurso que enuncia el Dr. Blanco respecto a la legitimidad de las organizaciones de la sociedad civil que demandan acceso a la salud. El argumento de este experto refleja uno de los pilares de la gobernanza neoliberal (Harvey, 2007): comprender los movimientos sociales como grupos de presión, y cuya acción, en buena medida “ilegítima” o “artificial”, les permite obtener beneficios y prestaciones del Estado.

Tomando en cuenta este contexto sociohistórico, es posible comprender mejor la trayectoria terapéutica de Eva, una paciente aymara devenida dirigente; en particular, al examinar el proceso de institucionalización de espacios de sociabilidad que emergen en contextos clínicos donde se entrega tratamiento antituberculoso. He interpretado el proceso de medicalización de Eva y su dolorosa experiencia terapéutica como parte de un proceso de ciudadanía biológica (Petryna, 2002) de carácter doble-vinculante (Cattelino, 2010; Bateson, 1972). A mi modo de ver, el caso de Eva, como paciente de TB y dirigente de ASPACONT, nos ayuda a entender cómo el espacio biosocial del tratamiento de la TB y la cotidiana interacción entre pacientes, agentes médicos y la comunidad que circunda esta geografía de la enfermedad produce un tipo de involucramiento con el tratamiento que se orienta hacia la participación política. En este trabajo he llamado a ese proceso terapéutico involucramiento político para describir orientaciones hacia la sanación que ayudan a los enfermos a dar significado a su enfermedad. Este proceso de ciudadanía biológica, sin embargo, es doble-vinculante: por un lado el enfermo se siente parte de una organización que apoya su proceso terapéutico y socializa la esperanza de sanar, es decir, se siente incluido; pero al mismo tiempo, el diagnóstico presenta enormes dificultades y genera miedos de exclusión social para el paciente debido al estigma y la discriminación asociados a la tuberculosis. Las asociaciones entre TB, pobreza y etnicidad

hacen difícil sobrellevar la vida social, aumentando los sentimientos de tristeza, debilidad y soledad en muchos pacientes. Es decir, de manera contraintuitiva, el proceso terapéutico de la TB en contextos clínicos puede producir al mismo tiempo mecanismos de inclusión y exclusión social.

Otra de las preguntas que he discutido en este trabajo tiene que ver con las experiencias biosociales que tienen los pacientes TB durante su tratamiento y los efectos que dicha experiencia tiene en su vida cotidiana. En el caso particular de la tuberculosis, pese a que se trata de un tratamiento estandarizado a nivel internacional, la respuesta individual es muy variable. Más aún al considerar la construcción sociocéntrica de la persona aymara y la experiencia culturalmente relevante en torno a esta enfermedad. Las características invasivas y dolorosas del tratamiento, las distintas temporalidades e interacciones entre la persona enferma y el espacio biomédico hacen que la encarnación de las categorías biomédicas descritas produzcan itinerarios terapéuticos y subjetividades múltiples que establecen formas de involucramiento diferentes. En este artículo, me he centrado en la experiencia de Eva Limache para mostrar el alcance que puede llegar a tener la sanación como involucramiento político de pacientes aymaras en Bolivia y así mostrar la complejidad del proceso de biocidadanía.

Finalmente, un aspecto a destacar del proceso de involucramiento político de pacientes como Eva, es justamente las potencialidades terapéuticas que tiene en la vida comunitaria aymara, donde la sanación se orienta a compartir y participar cotidianamente en la vida social de la comunidad. Organizaciones como ASPACONT pueden ayudar con el aprendizaje del lenguaje biomédico y a mediar entre el enfermo y los profesionales del campo clínico, pero más que eso pueden llegar incluso a constituir espacios de entendimiento y acción colectiva fundamentales para la mejoría del paciente aymara.

Agradecimientos

Agradezco especialmente a la Asociación de Pacientes de Tuberculosis en Bolivia, a los médicos del Hospital del Tórax de La Paz, a los funcionarios de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), por su ayuda en la realización de esta investigación.

La autora no declara conflictos de interés. Asimismo, la escritura de este trabajo no ha representado dilemas éticos, ya que todos los participantes de este estudio han consentido en entregar la información pertinente de acuerdo con los protocolos de ética de la Universidad de California, San Diego.

La autora ha usado seudónimos, excepto en los casos en que las personas declararon preferir que se usara su verdadero nombre.

Referencias citadas

- Aguirre, C. (1998). Crime, race, and morals: the development of criminology in Peru 1890-1930. *Crime, Histoire & Sociétés/Crime, History & Societies*, 73-90.
- Albó, X. (1991). El retorno del indio. *Revista andina*, 9(2), 299-345.
- Arguedas, A. (1967). *Pueblo enfermo*. La Paz: Off-Set. Futuro.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind: Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology*. San Francisco: Chandler Pub. Co.
- Biehl, J. G., Good, B. y Kleinman, A. (Eds.). (2007). *Subjectivity: ethnographic investigations* (Vol. 7). Berkeley: University of California Press.
- Bojorquez, I., Salazar, I., Garfein, R. S., Cerecer, P. y Rodwell, T. C. (2016). Surveillance or support: The experience of direct observation during tuberculosis treatment. *Global Public Health*, 1-15.
- Borda Riveros, N. J. y Pinto Tapia, B. (2017). Estructura familiar en un paciente esquizofrénico de origen aymara. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de difusión científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 15(1), 70-93.

- Briggs, C. L. y Mantini-Briggs, C. (2003). *Stories in the time of cholera: Racial profiling during a medical nightmare*. Berkeley, California: University of California Press.
- Canessa, A. (2012). *Intimate Indigeneities: Race, Sex, and History in the Small Spaces of Andean Life*. Durham, NC: Duke University Press.
- Cattelino, J. (January 01, 2010). Citizenship and Nation in the Everglades. *Anthropology News*, 51, 1, 11-13.
- Costas Monje, P., García Linera, A. y Chávez León, M. (2005). *Sociología de los movimientos sociales en Bolivia: Estructuras de movilización, repertorios culturales y acción política*. Cochabamba, La Paz: Agruco. Nccr. Plural Editores.
- Crabtree, J. (2005). *Patterns of Protest: politics and social movements in Bolivia* (Vol. 4). Latin America Bureau.
- Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5-47.
- De la Maza, G. (2010). *Construcción democrática, participación ciudadana y políticas públicas en Chile*. Tesis de Doctorado Universidad de Leiden, Holanda.
- Donoso, S. y Von Bülow, M. (Eds.). (2017). *Social Movements in Chile: Organization, Trajectories, and Political Consequences*. Springer.
- Greene, J. A. (2004). An ethnography of nonadherence: culture, poverty, and tuberculosis in urban Bolivia. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 28(3), 401-425.
- Hallowell, A. I. (1955). *Culture and experience*. Philadelphia, PA: University of Pennsylvania Press.
- Han, C. (2012). *Life in debt: Times of care and violence in neoliberal Chile*. Berkeley: University of California Press.
- Harvey, D. (2007). *A brief history of neoliberalism*. Oxford: Oxford University Press.
- Instituto Nacional de Estadística (2012). Resultados Censo de Población y Vivienda, La Paz. INE.
- Jenkins, J. H. (Ed.). (2010). *Pharmaceutical self: The global shaping of experience in an age of psychopharmacology*. Santa Fe, NM: School for Advanced Research Press.
- Jenkins, J. H. (2015). *Extraordinary conditions: Culture and experience in mental illness*. Oakland: University of California Press.
- Kohl, B. y Farthing, L. C. (2006). *Impasse in Bolivia: Neo-liberal hegemony and popular resistance*. London: Zed Books.
- Lazar, S. (2007). *El Alto, rebel city: Self and citizenship in Andean Bolivia*. Durham, NC: Duke University Press.
- Mattingly, C. (2010). *The Paradox of hope: Journeys through a clinical borderland*. Berkeley: University of California Press.
- Nichter, M. (1981). Idioms of distress: Alternatives in the expression of psychosocial distress: A case study from South India. *Culture, Medicine and Psychiatry: an International Journal of Comparative Cross-Cultural Research*, 5, 4, 379-408.
- Nichter, M. (2010). Idioms of Distress Revisited. *Culture, Medicine, and Psychiatry: an International Journal of Cross-Cultural Health research*, 34, 2, 401-416.
- Ong, A. (2006). *Neoliberalism as exception: Mutations in citizenship and sovereignty*. Durham NC: Duke University Press.
- Organización Mundial de la Salud (2017). Perfil de Tuberculosis del Estado Plurinacional de Bolivia. Recuperado de https://extranet.who.int/sree/Reports?op=Replet&name=%2FWHO_HQ_Reports%2FG2%2FPROD%2FEXT%2FTBCountryProfile&ISO2=BO&LAN=ES&outtype=html
- Oths, K. S. (1999). Debilidad: A Biocultural Assessment of an Embodied Andean Illness. *Medical Anthropology Quarterly*, 13, 3, 286-315.
- Pedersen, D., Kienzler, H. y Gamarra, J. (2010). Llaki and Ñakary: Idioms of Distress and Suffering Among the Highland Quechua in the Peruvian Andes. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 34(2), 279-300. doi:10.1007/s11013-010-9173-z
- Petryna, A. (2002). *Life exposed: Biological citizens after Chernobyl*. Princeton NJ: Princeton University Press.

- Postero, N. G. (2007). *Now we are citizens: Indigenous politics in postmulticultural Bolivia*. Palo Alto, CA: Stanford University Press.
- Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (2016). Informe sobre Desarrollo Humano 2016. Recuperado en: http://hdr.undp.org/sites/all/themes/hdr_theme/country-notes/es/BOL.pdf
- Rabinow, P. (2008). Afterword: concept work. In: Gibbon, S., y Novas, C. (Eds.). *Biosocialities, genetics and the social sciences: Making biologies and identities*. London: Routledge.
- Rhodes, L. (2010). Dreaming of psychiatric citizenship: a case study of supermax confinement. En Good, B., *A reader in medical anthropology: Theoretical trajectories, emergent realities*. Malden, Mass.: Wiley-Blackwell.
- Rivera-Cusicanqui, S. (2012). *La cuestión de la ideología en las Ciencias Sociales*. Conferencia del Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Chile, 17 de octubre de 2012.
- Saravia, N. (2015). *A Multilevel and Spatial Analysis of Geographical Variation and Determinants in Tuberculosis Incidence in Bolivia*. Tesis de Maestría en Geografía Humana: Sociedad y Espacio, University of Bristol, Bristol.
- Saravia, P. F. (2011). 'The Unhygienic Indian': sedimented discourses of tuberculosis, ethnicity, and race in Bolivia and Chile. 110th Annual Meeting American Anthropological Association Montreal, Canada Nov 14-18.
- Saravia, P. F. (2015). *Ujuk Usu: Medicine, Tuberculosis and Race among the Aymara of the border between Bolivia and Chile*. Tesis de Doctorado en Antropología Universidad de California, San Diego, San Diego.
- Stillo, J. (2015). 'We Are the Losers of Socialism!': Tuberculosis, the Limits of Bio-citizenship and the Future of Care in Romania. *Anthropological Journal of European Cultures*, 24(1), 132-140.
- Tapias, M. (2006). Emotions and the Intergenerational Embodiment of Social Suffering in Rural Bolivia. *Medical Anthropology Quarterly*, 20, 3, 399-415.
- Tassi, N. (2010). The "postulate of abundance": Cholo market and religion in La Paz, Bolivia. *Social Anthropology: the Journal of the European Association of Social Anthropologists*, 18(2), S. 191-209, Ill.
- United Nations Office for Disaster Risk Reduction (Oficina de las Naciones Unidas para Reducción de Riesgo de Desastres) (2012). Documento País: Bolivia, Geneva, Switzerland, UNISDR, DIPECHO Report N° 7.
- Yashar, D. J. (2005). *Contesting citizenship in Latin America: The rise of indigenous movements and the postliberal challenge*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.