

Cómo citar:

Busta Cornejo, Cristián (2024): "Decir lo indecible. Apuntes sobre el fenómeno de la fibromialgia y sus articulaciones con lo social en el Chile de hoy". Arxius de Ciències Socials, 49, pp. 18-30 DOI: <https://doi.org/10.7203/acs.49.28174>

DECIR LO INDECIBLE. APUNTES SOBRE EL FENÓMENO DE LA FIBROMIALGIA Y SUS ARTICULACIONES CON LO SOCIAL EN EL CHILE DE HOY

SAY THE UNSPEKABLE. NOTES ON THE PHENOMENON OF FIBROMYALGIA AND ITS ARTICULATIONS WITH SOCIETY IN TODAY'S CHILE

CRISTIÁN BUSTA CORNEJO*

R E S U M E N

EL PRESENTE ARTÍCULO BUSCA ANALIZAR EL FENÓMENO DEL DOLOR CIRCUNSCRITO EN EL DIAGNÓSTICO DE FIBROMIALGIA. SE TRATA DE UNA EXPERIENCIA COMPLEJA, QUE PERMITE DAR CUENTA DE LA ARTICULACIÓN ENTRE, POR UN LADO, LA EXPERIENCIA INDIVIDUAL DE QUIENES LO PADECEN Y, POR OTRO, EL CONTEXTO SOCIAL EN EL CUAL ESTE DOLOR OCURRE. A PARTIR DE UNA DISCUSIÓN TEÓRICA CON DISTINTOS AUTORES PROVENIENTES DE LAS CIENCIAS SOCIALES, LA PREGUNTA QUE GUÍA ESTE TRABAJO ES LA SIGUIENTE: ¿ES POSIBLE ASUMIR A LA FIBROMIALGIA, O A LA EXPERIENCIA QUE QUEDA CIRCUNSCRITA EN DICHO DIAGNÓSTICO, COMO LA EXPRESIÓN DE UN MALESTAR CUYO ORIGEN, INTENSIFICACIÓN O PREVALENCIA, APUNTA A ALGO DISTINTO A LA MERA MATERIALIDAD DEL CUERPO? SE PLANTEA COMO HIPÓTESIS QUE LA NOCIÓN DE FIBROMIALGIA PUEDE SER ENTENDIDA COMO UN DISPOSITIVO QUE HACE EXISTIR FORMAS ESPECÍFICAS DE RELACIONARSE AL PROPIO CUERPO, AL SUFRIMIENTO PERSONAL Y AL AJENO, ASÍ COMO TAMBIÉN A LAS PRÁCTICAS LEGÍTIMAS E ILEGÍTIMAS EN TORNTO A DICHO SUFRIMIENTO. A MODO DE CONCLUSIÓN SE PROPONE LA ESTRATEGIA DE REPOLITIZACIÓN DEL DOLOR, ENTENDIENDO AQUELLO COMO LA POSIBILIDAD DE REAPROPIACIÓN DEL SENTIDO QUE SE LE OTORGA A TRAVÉS DE UNA DENSA RED DE NARRATIVAS Y PRÁCTICAS. LO ANTERIOR PERMITIRÍA UBICAR AL DOLOR CIRCUNSCRITO EN ESTE DIAGNÓSTICO COMO LA EXPRESIÓN DE UN

MALESTAR QUE IMPUGNA LAS CONDICIONES SOCIALES ESTRUCTURALMENTE DESIGUALES O INJUSTAS QUE SUELEN DELIMITAR LA EXISTENCIA DE QUIENES LO PADECEN.

PALABRAS CLAVE

FIBROMIALGIA, DOLOR, MALESTAR, SUFRIMIENTO, NEOLIBERALISMO.

A B S T R A C T

THE PRESENT WORK SEEKS TO ANALYZE THE PHENOMENON OF PAIN CIRCUMSCRIBED IN THE DIAGNOSIS OF FIBROMYALGIA. IT IS A COMPLEX EXPERIENCE, WHICH ALLOWS US TO ACCOUNT FOR THE ARTICULATION BETWEEN, ON THE ONE HAND, THE INDIVIDUAL EXPERIENCE OF THOSE WHO SUFFER FROM IT AND, ON THE OTHER, THE SOCIAL CONTEXT IN WHICH THIS PAIN OCCURS. BASED ON A THEORETICAL DISCUSSION WITH DIFFERENT AUTHORS FROM THE SOCIAL SCIENCES, THE QUESTION THAT GUIDES THIS WORK IS THE FOLLOWING: IS IT POSSIBLE TO ASSUME FIBROMYALGIA, OR THE EXPERIENCE THAT IS CIRCUMSCRIBED IN SAID DIAGNOSIS, AS THE EXPRESSION OF A DISCOMFORT WHOSE ORIGIN, INTENSIFICATION OR PREVALENCE, DOES IT POINT TO SOMETHING OTHER THAN THE MERE MATERIALITY OF THE BODY? IT IS HYPOTHESIZED THAT THE NOTION OF FIBROMYALGIA CAN BE UNDERSTOOD AS A DEVICE THAT CREATES SPECIFIC WAYS OF RELATING TO ONE'S OWN BODY, TO PERSONAL SUFFERING AND TO THAT OF OTHERS, AS WELL AS TO LEGITIMATE AND ILLEGITIMATE PRACTICES AROUND SAID SUFFERING. AS A CONCLUSION, THE STRATEGY OF REPOLITICIZATION OF PAIN IS PROPOSED, UNDERSTANDING THIS AS THE POSSIBILITY OF REAPPROPRIATION OF THE MEANING GIVEN TO IT THROUGH A DENSE NETWORK OF NARRATIVES AND PRACTICES. THE ABOVE WOULD ALLOW THE PAIN CIRCUMSCRIBED IN THIS DIAGNOSIS TO BE LOCATED AS THE EXPRESSION OF A DISCOMFORT THAT CHALLENGES THE STRUCTURALLY UNEQUAL OR UNFAIR SOCIAL CONDITIONS THAT USUALLY DELIMIT THE EXISTENCE OF THOSE WHO SUFFER FROM IT.

KEYWORDS

FIBROMYALGIA, PAIN, DISCOMFORT, SUFFERING, NEOLIBERALISM.

* Psicólogo clínico e investigador, magister en psicología clínica y doctor en ciencias sociales de la Universidad de Chile. Actualmente se desempeña como docente en la Universidad Autónoma de Chile.

INTRODUCCIÓN

La pregunta por el fenómeno del malestar presente en la población chilena no es nueva. Situando como punto de inicio el retorno del régimen democrático ocurrido en Chile el año 1990, es posible distinguir diversos intentos primero, por identificar la paulatina aparición de una sostenida y en principio difícilmente aprehensible experiencia de malestar entre grupos crecientes de la población para luego, tratar de explicar a partir de diversos marcos conceptuales sus características específicas (por ejemplo, Moulian, 1997; PNUD, 1998; Brunner, 1998). En general, desde la perspectiva de analistas provenientes de las ciencias sociales, el malestar es visto como un fenómeno que permite articular la experiencia individual de quien lo padece, con las variables sociales propias del contexto en el cual este fenómeno ocurre. Así, la sostenida alza en indicadores relativos a prevalencia de problemas de salud mental, la masividad en el uso de psicofármacos entre variados sectores de la población, o la creciente desconfianza hacia las instituciones más relevantes de la estructura político-social chilena contemporánea serían algunas de las expresiones que adquiere el malestar, el cual es comprendido como una experiencia surgida a partir de la articulación entre las condiciones de vida que ofrece la sociedad chilena contemporánea, y la vivencia subjetiva que de ello resulta (Araujo & Martuccelli, 2012; Pérez, 2012; Ruiz & Boccardo, 2014; Miranda, 2016; Orchard & Jiménez, 2016).

Al analizar la prevalencia de las principales problemáticas de salud presentes en la población chilena, llama la atención que, junto con una sostenida alza en diagnósticos relativos a enfermedades crónicas (diabetes, hipertensión, obesidad), en las mediciones realizadas durante las últimas décadas se constata un paulatino pero sostenido crecimiento de patologías cuya sintomatología principal es el dolor crónico no oncológico. Según recientes estimaciones, la prevalencia de dolor crónico, esto es, personas que en un plazo de 12 meses refieren haber experimentado dolor por un plazo no menor a tres meses de duración, es de un 32% de la población general chilena (Bilbeny et al., 2018).

Dentro de los diversos diagnósticos médicos que presentan dolor crónico como síntoma principal, destaca el lugar de la fibromialgia: Según datos arrojados por el Ministerio de Salud Chileno (MINSAL), sería una de las causas más frecuentes de consulta en Reumatología (MINSAL, 2016). A su vez, en el estudio elaborado por la Asociación Chilena para el Estudio Del Dolor (ACHED) y la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (ETESA-UC) del año 2016, se calcula que el costo estimado para el sistema de salud chileno en cuanto al manejo de patologías asociadas a dolor crónico ascendería a 898 mil millones de pesos chilenos anuales, ocupando la fibromialgia el quinto lugar de patologías con mayor incidencia en dicho costo (5,9%), siendo además, la que presenta una mayor alza en cuanto a su prevalencia en población general durante la última década (ACHED, 2016). En cuanto a su distribución según género, si bien no existen estudios que aborden específicamente este punto, parece asumirse que seguiría una proporción similar a la tendencia internacional, esto es, 9 mujeres por 1 hombre (MINSAL, 2016).

La característica principal de este cuadro es la presencia de dolor crónico generalizado en los tejidos blandos, el que frecuentemente es descrito como un dolor quemante, intenso, o muy terrible, habiendo un examen físico sin alteraciones (Fuentelba, 2005). Se trata además de un síndrome que no presenta un cuadro clínico específico, generando importantes limitaciones tanto en la actividad general como en el trabajo de quienes lo padecen, junto con problemas sociales tales como aislamiento, tensión a nivel de relaciones familiares, y lazos de amistad alterados (MINSAL, 2016). Puesto que la etiología es desconocida, al no haber algún biomarcador claramente objetivable que actúe como mecanismo causante o agravante del dolor, el diagnóstico se hace en la entrevista clínica con la persona consultante, buscando descartar la presencia de otros diagnósticos con etiología conocida. Estas características han suscitado una intensa discusión al interior

de la literatura médica internacional, en tanto se trata de un diagnóstico que, para algunos profesionales, parece no cumplir ninguno de los requisitos mínimos exigibles para ser considerado oficialmente como un diagnóstico médico (Barker, 2005, 2008).

En función del panorama recién descrito, lo que este trabajo buscará abordar es la interrogante que, desde la mirada de las ciencias sociales, propone el diagnóstico de fibromialgia al interior del contexto social chileno. En definitiva, ¿Es posible asumir a la fibromialgia, o a la experiencia que queda circunscrita en dicho diagnóstico, como la expresión de un malestar cuyo origen, intensificación o prevalencia, apunta a algo distinto a la mera materialidad del cuerpo? Si es así, ¿Qué lectura es posible hacer desde las herramientas de análisis que ofrecen las ciencias sociales? Asumiendo que entregar una respuesta que se pretenda definitiva para estas preguntas excede en mucho las pretensiones de este trabajo, lo que se buscará es intencionar una reflexión que contribuya a abrir el paso para futuras investigaciones en esta línea. Para ello, se propone una reflexión teórica que, desde las herramientas que ofrecen las ciencias sociales contemporáneas, permita leer la experiencia del dolor circunscrita en el diagnóstico de fibromialgia como un fenómeno complejo, que da cuenta de cierta articulación entre la experiencia individual de quienes lo padecen, y el contexto social en el cual ocurre.

El presente trabajo se estructura de la siguiente manera: En primer término, a modo de contexto, se analiza la relación entre el sistema social neoliberal y su relación con procesos de desarrollo de una cierta subjetividad. Luego, se discute el modo como se conceptualiza el fenómeno del malestar al interior de dicho sistema, y la influencia que en ello ejercen los procesos de medicalización acaecidos durante las últimas décadas. Desde allí, en un tercer apartado se aborda específicamente la situación de la fibromialgia como diagnóstico que, en el contexto chileno actual, delimita, desde el discurso médico, un malestar que apunta a problemáticas que parecen no circunscribirse a la materialidad del cuerpo biomédico y que dan cuenta de una compleja experiencia de malestar en la que coexisten vivencias personales y dificultades colectivas. Finalmente, en las conclusiones se discute una propuesta que, derivada de los puntos precedentes, busca repensar el modo de comprender el diagnóstico de fibromialgia a partir de un intento por repolitizar el malestar que éste comporta.

DESARROLLO

Con diferentes matices, la mayoría de los autores que han analizado el modelo neoliberal desde el marco comprensivo que proponen las ciencias sociales, han buscado dar cuenta de los efectos que dicho modelo genera entre quienes habitan en él (por ejemplo, Boltanski & Chiapello, 2002; Foucault, 2007; Laval & Dardot, 2013; Alemán, 2016; Safatle, 2023). Así, uno de los principales ejes de análisis en torno a esta temática apunta a poner en relieve las racionalidades que, por medio de la circulación de valores, normativas, incentivos y prohibiciones en todos los ámbitos de la existencia, inciden en la constitución de nuevas subjetividades. A partir de la idea foucaultiana del “empresario de sí”, aquello que se destaca desde esta perspectiva es la generalización al interior del neoliberalismo de un discurso unitario que expande el modelo de la gestión empresarial a los más diversos ámbitos de la existencia humana: “La interiorización de las normas de rendimiento, la autovigilancia constante para someterse a los indicadores, la competición con los demás, son ingredientes de esta “revolución de las mentalidades” que los “modernizadores” pretenden producir” (Laval & Dardot, 2013, p. 320).

Ya sea en las relaciones de pareja, familiares, laborales, o educativas, la manera de ser de los individuos se encontraría cruzada por la lógica de la maximización de la utilidad individual al menor costo posible. A

consecuencia de ello, valores relativos a la competencia, la utilidad, la productividad y la eficiencia circulan como características personales deseables de ser alcanzadas, siendo el trabajo y el esfuerzo personal la vía a través de la cual es posible lograr los ideales de autonomía y libertad. Si bien, tal como lo plantea Max Weber (2012), estas son ideas que en principio estarían ligadas a la ética del trabajo protestante, influyendo en los orígenes y el posterior desarrollo del sistema capitalista en el mundo occidental, la novedad del modelo neoliberal apunta, en particular, a dos elementos: 1- Como ya fuera dicho, la ramificación del modelo de gestión empresarial y la maximización del capital, no sólo a los ámbitos tradicionales de productividad económica, sino a su internalización en las mentalidades de los individuos como forma de conducirse en todos los ámbitos de la existencia. De allí entonces que el concepto de “capital humano” y su eventual optimización apuntan a una lógica aplicable en áreas tan diversas como el cuidado y la estética del cuerpo, las relaciones de pareja, la economía doméstica, o la crianza de los niños. 2- Se trata de ideales cuya forma de acción no busca explícitamente el disciplinamiento de las conductas en función de coacciones externas. Si bien la vigilancia y el control mediante diversas y cada vez más sofisticadas estrategias son elementos relevantes en la instalación y operatividad de los ideales propios del neoliberalismo, el objetivo último apunta a modificar las subjetividades desde su interior, esto es, a la internalización de dichos ideales al punto de hacerlos propios (Alemán, 2016). Con ello, se intenta generar modos de ser, pensar y comportarse que ofrezcan la menor resistencia posible a discursos normativos que, a través de su paulatina adopción, se invisibilizan tornándose parte del sentido común socialmente compartido.

Neoliberalismo, malestar y salud.

Al discutir la relevancia que, a partir de la década de 1980, han adquirido en el análisis de las sociedades occidentales un grupo amplio de fenómenos que se circunscriben a lo que comúnmente se denomina como problemas de salud mental, Alain Ehrenberg (2000) plantea que se trata de un conjunto de fenómenos cuya masividad, en particular en el caso de la depresión, daría cuenta de las variaciones que es posible localizar en las características de la individualidad contemporánea. A juicio de este autor, los valores promovidos en sociedades organizadas bajo el modelo socioeconómico neoliberal, modelo que, con diversos matices, estructura la mayor parte de las sociedades occidentales contemporáneas, apuntan principalmente a la individualización de la responsabilidad en un conjunto de problemáticas que tradicionalmente fueron consideradas como consecuencias estructurales, y por ende socialmente compartidas, del modo como se organiza la sociedad. Así, una característica específica de dicho modelo socioeconómico es la puesta en relieve del valor de la autonomía, esto es, el ideal de no depender de otros (personas o instituciones) y tener libertad para lograr la consecución de diversos objetivos que se asumen como deseables. Esta puesta en valor de la autonomía es asumida de diversas maneras en una serie de narrativas que se ponen en circulación en distintas esferas de la sociedad (a nivel familiar, laboral, educativo, sentimental, etc.) instalando la idea de que la libertad para decidir o hacer lo que se desee es el fruto del esfuerzo personal para conseguirla. La consecuencia de ello sería que todo aquel que no es autónomo, esto es, que carece de aquello que se asume como libertad para decidir, hacer o pensar según lo que resulta socialmente deseable, se encontraría en una situación deficitaria producto de su propia incapacidad para lograr dicho ideal. Así entonces, las patologías de salud mental serían una forma de explicar y agrupar, dentro del marco comprensivo propuesto por la racionalidad neoliberal, a todas aquellas personas que, por diversas razones, fueron incapaces de alcanzar los ideales de autonomía, individualismo y libertad socialmente promovidos.

Según el argumento desarrollado hasta acá, los discursos en torno a la salud y la enfermedad, esto es, las racionalidades asociadas a los cuidados del cuerpo en las sociedades occidentales no han quedado ajenos

a la influencia de normas, ideales y valores propios del modelo neoliberal. En efecto, asumiendo que dicho modelo ha trascendido el ámbito de los intercambios económicos y se ha transformado en las últimas cuatro décadas en la racionalidad política dominante en el mundo occidental, aquello tendría incidencias en el modo como los seres humanos se relacionan no sólo hacia las mercancías, los objetos de valor y las otras personas, sino también tendría una especial influencia en la relación con el propio cuerpo (Fassin, 2018). Así, todos aquellos saberes que han abordado al cuerpo humano como objeto de estudio a lo largo de la historia, nunca han estado ajenos a los valores, creencias, ideales y supuestos propios del contexto en el cual se han situado, para, en concordancia con dicho marco normativo, determinar cuestiones relativas a la salud y la enfermedad, la normalidad y la anormalidad, cuidados y usos deseables e indeseables, legítimos e ilegítimos, o formas corporales estéticamente atractivas y bellas (Canguilhem, 1971; Vigarello, 2006).

Si bien el análisis detallado del discurso biomédico contemporáneo excede las pretensiones de este trabajo, en términos amplios podrían trazarse líneas directivas que permiten poner en relieve dos de sus principales características. En primer lugar, la inclusión en el quehacer y el escrutinio médico de elementos asociados a los modos de ser del paciente, en principio sus conductas y creencias en torno al cuerpo, salud y la enfermedad, pero luego asociado a aspectos que abarcan áreas muchos más extensas: uso del tiempo libre, hábitos alimenticios, hábitos de sueño o patrones de relaciones interpersonales. Se trata con ello de un cambio en la mirada médica contemporánea, motivado en parte por el alza generalizada a partir de la segunda mitad del siglo XX en la prevalencia de enfermedades crónicas (cuya etiología generalmente se relacionaría a hábitos “poco saludables”), asociado también a la aparición y difusión del modelo biopsicosocial de salud (Engel, 1977). Dicho modelo propone una perspectiva cuyo foco apunta a intervenciones que no se limitan a la materialidad del cuerpo biológico, sino que, asumiendo que dicha materialidad estaría influida al modo de factores de riesgo o protectores por aspectos contextuales propios del lugar en el cual dicho cuerpo se desenvuelve, buscan posar la mirada médica en todas aquellas variables que pudiesen influir en el correcto o incorrecto devenir de dicha corporalidad, logrando con ello una mejora en la “calidad de vida”. Buscando entonces promover manejos y hábitos adecuados y correctos en una amplia diversidad de áreas, el profesional de la salud interviene por medio de diversas estrategias pedagógicas, con el objetivo de adecuar los comportamientos y las mentalidades de las personas consultantes a aquellas prácticas que, según muestra la evidencia disponible, se asumen como deseables y, por ende, saludables, en tanto permitirían maximizar las fuerzas y potencialidades del propio cuerpo (Costa, 2021).

En segundo lugar, el ideal de la intervención biomédica se ubicaría en todas aquellas prácticas y saberes cuyo foco se encuentra en la optimización de las capacidades y los rendimientos productivos de cada individuo. Si bien la restitución de los cuerpos enfermos sigue siendo parte importante del quehacer médico contemporáneo, paulatinamente durante las últimas cinco décadas la medida de lo saludable se ha relacionado con la instalación de un conjunto de prácticas y relatos que apuntan al desarrollo y mejora de las potencialidades individuales del cuerpo. Es lo que Nikolas Rose (2012) denomina una ética somática, esto es, la puesta en circulación de una serie de imperativos, derechos, expectativas y valoraciones en torno a lo que se considera una vida saludable, siendo el eje principal la atención personal tanto al cuidado como a la estética del cuerpo biológico. Así, todos aquellos valores relativos a la optimización de las capacidades corporales son juzgados positivamente y, por el contrario, quienes no adoptan una relación de cuidado permanente, preventiva, prudente y científicamente fundada con su propio cuerpo, serán juzgados negativamente siendo los principales responsables de sus futuras complicaciones de salud.

Bajo esta lógica, cabe preguntarse por el lugar que adquiere el dolor crónico, en particular en el caso de la fibromialgia, dentro del discurso médico contemporáneo. Aquí es importante recordar que clásicamente en tanto fenómeno médico, el dolor ha sido entendido como el signo, localizable en la queja del paciente, de

alguna alteración localizable en la materialidad corporal de quien se queja. Por ejemplo, la expresión de dolor agudo luego de exponer el brazo al calor, sería el signo de una alteración en los tejidos del brazo como resultado de su exposición a esa fuente de calor (Baszanger, 1998). Ahora bien, ¿De qué hace signo una experiencia dolorosa sostenida en el tiempo, cuyo origen e intensificación no se relacionan directamente a alguna alteración tisular específica? Una forma de responder a esta pregunta tiene que ver con revisar la aparición y posterior difusión del diagnóstico de fibromialgia al interior del saber médico occidental. Surgida al interior del discurso reumatológico estadounidense a fines de los años setenta, la fibromialgia comienza a ser discutida intensamente en diversas publicaciones y artículos científicos durante las décadas de 1980 y 1990 sin que ello se deba a la aparición de un algún nuevo descubrimiento que permita precisar su etiología o su cuadro clínico (Grob, 2011). Así, al observar el modo como este diagnóstico ha sido tematizado entre distintos profesionales de la salud, se aprecia que el dolor circunscrito en la fibromialgia parece no dar cuenta de alguna alteración a nivel de los tejidos corporales, sino de sujetos, particularmente mujeres, que no se relacionan con su cuerpo según los ideales promovidos por el discurso médico contemporáneo. En función de ello, lo que resalta en las publicaciones médicas en torno a este cuadro apunta a la necesidad de referirse a las características personales de quienes lo padecen, al modo de factores etiológicos que, bajo la lógica de los excesos o déficits, presentarían modos inadecuados de relacionarse hacia su propio cuerpo, hacia los demás, y hacia sus rendimientos productivos. Utilizando descriptores como “excesivamente demandantes”, “muy preocupadas de los demás y muy poco preocupadas de sí mismas”, “complacientes”, “escasa capacidad para fantasear” o “muy trabajajólicos”, se busca localizar en el plano de los modos de ser, y sus eventuales inadecuaciones respecto de los ideales asociados a la calidad de vida, alguna de las claves que permitiría comprender la aparición y exacerbación de la experiencia dolorosa asociada a este cuadro (Eva, 1990; Zaninovic, 2001; Bilbeny, 2005).

Malestar y dolor en el Chile actual

Al buscar aprehender el modo como la implementación del modelo neoliberal en Chile ha impactado en la constitución de características subjetivas específicas, Aceituno (1999) hace mención a dos elementos: primero, la permanente búsqueda de representaciones idealizadas del individuo, que, por medio de narrativas lo más integrativas posibles, proponen incluir en discursos coherentes diversos aspectos de la subjetividad humana en torno a un eje identitario unificador. Así, por medio de la exaltación de conceptos como el yo, la identidad, la personalidad, o el sistema nervioso, saberes como la psicología, la medicina, la economía o el discurso jurídico-legal, buscan dar cuenta de algo que se encontraría a la base de una diversidad de conductas y modos de pensar, que aludiría a una supuesta identidad última de quienes son descritos por dichos discursos. En segundo lugar, lo que este autor denomina una “hipertrofia jurídica”, esto es, la proliferación de discursos expertos que, por medio de la puesta en circulación de diversas regulaciones burocráticas, estimulan el desarrollo y la aplicación de diversas normas de control y gestión en variadas áreas de la vida cotidiana. Lo que ambos puntos tienen en común apuntarían a estrategias que buscan la recusación del conflicto, esto es, la imposibilidad de otorgarle un lugar simbólico, a la ambigüedad conflictiva inherente a las relaciones de los sujetos con sus condiciones concretas de existencia. De esta manera, aquello que se ve imposibilitado de entrar en los discursos que intentan representar estas subjetividades, retorna al modo de malestares cuya característica justamente es la imposibilidad construir una representación que les otorgue algún sentido para quienes los padecen al modo de, por ejemplo, impulsos, actos, o angustia.

Asociado a las características recién descritas, un elemento de primera relevancia en el Chile de hoy apuntaría a la individualización del malestar. Esto es, la tendencia al padecimiento de sufrimientos siempre

asociados al ámbito de lo privado y lo personal, cuya eventual resolución o alivio dependerían también de esfuerzos asociados a la responsabilidad privada de quienes los padecen (Aceituno et al., 2012). A su vez, las respuestas que se le otorga a las experiencias de malestar suelen implicar las lógicas y saberes propios del discurso médico contemporáneo. Así, la medicalización del malestar se configura como una estrategia que traduce en términos médicos el conjunto diverso de padecimientos específicos que pueden ser circunscritos bajo este término, instalando los supuestos de dicho saber a la hora de comprender y abordar dichos fenómenos. Entre otras características, la medicalización del malestar asume que en cualquier padecimiento existiría alguna materialidad biológica alterada que actuaría como factor etiológico último en el individuo que lo experimenta. Además, se trataría de una aproximación que, en tanto científica, se visualiza a sí misma como un conocimiento objetivo y universal, esto es, despolitizado y ajeno a cualquier influencia ideológica relativa al contexto sociocultural en el cual se sitúa (Laplantine, 1999).

Atender a la queja de las personas que padecen fibromialgia en Chile es encontrarse con un conjunto de relatos diversos, que raramente hacen alusión de manera única a la materialidad corporal, donde se cruzan una serie de demandas políticas, cuestiones de género, historias personales, y luchas sociales, siendo además un diagnóstico que, al igual que en otros países, tiende a ser ampliamente más prevalente en mujeres que en hombres (Busta, 2022). Si hasta el día de hoy no resulta sostenible ninguna argumentación que apunte a las causas de tal diferencia apelando al terreno de la biología corporal, cabe entonces suponer que las diferencias de género implican también distintos modos de relacionarse al propio cuerpo y con ello, expresiones de sufrimiento que serían objeto de procesos de medicalización que tienden a delimitar el dolor como experiencia distinta en hombres que en mujeres. En efecto, como lo muestran diversos autores (Tosal, 2007; Amigot & Pujal i Llombart, 2016; Pujal i Llombart & Mora, 2017) la fibromialgia parece patologizar un conjunto de características psicológicas que se naturalizan al vincularse con estereotipos de género femenino (por ejemplo, tendencia a cuidar a otros, fragilidad emocional, vulnerabilidad, o dificultad para tolerar situaciones de estrés) las cuales terminan transformándose en probables causas de un dolor que no es posible de ser explicado de otra manera. Así, estos modos de ser propiamente femeninos incidirían en una incorrecta relación con el propio cuerpo, influyendo en la aparición y eventual agudización del dolor propio de este cuadro.

Resulta necesario entonces asumir que no es posible comprender el crecimiento de la fibromialgia dejando de lado las condiciones sociales y políticas en las cuales dicho concepto se instala y se reproduce. En efecto, el término fibromialgia implica una polisemia cuyo sentido no resulta ajeno a las condiciones contextuales y las historias personales de quienes se relacionan a él. Esta polisemia en torno al dolor circunscrito en la fibromialgia parece no tener mayor espacio a nivel de la institucionalidad vigente cuando la principal respuesta culturalmente aceptable implica traducir dicho dolor bajo los términos y supuestos propios del saber médico los cuales, como ya se ha dicho, asumen al dolor como un signo biológico que aludiría a alguna materialidad corporal alterada conocida o por conocer, despolitizado y ajeno a cualquier influencia ideológica o sociocultural, cuya responsabilidad respecto a su aparición y eventual intensificación recaen siempre en las acciones u omisiones del individuo que lo padece, siendo además la adaptación al contexto el horizonte último deseable de cualquier intervención terapéutica (Amigot & Pujal i Llombart, 2016).

Existen en Chile diversas agrupaciones conformadas por personas diagnosticadas con fibromialgia, cuyo objetivo apunta principalmente a la generación de espacios colectivos que permitan visibilizar y compartir la experiencia de dolor circunscrita en dicho diagnóstico (Busta, 2022). Se trata de instancias que, por lo general, funcionan ajenas o en paralelo a las intervenciones asociadas a los profesionales de la salud, habilitando, y con ello validando en algún grado, la aparición de diversos relatos en torno al dolor; relatos que tienden a construirse de manera colectiva entre sus participantes, generando en no pocos casos, una importante experiencia de alivio. Son espacios que permiten la reapropiación del sentido del propio dolor

y, con ello, la posibilidad de construir narrativas que eventualmente cuestionen y/o subviertan una serie de condiciones sociales que a juicio de sus miembros, en su mayoría mujeres, se relacionan, ya sea al modo de factores predisponentes o agravantes, al malestar circunscrito bajo este término: Soledad, roles sociales excesivamente demandantes particularmente hacia las mujeres, falta de reconocimiento, persistentes inequidades sociales (de género, laborales, de trato, de oportunidades), desconfianza de parte de las autoridades y profesionales de la salud, violencia (física y simbólica), sensación de desamparo y falta de soportes sociales a los cuales acudir en caso de necesitar ayuda, son algunas de las temáticas que aparecen con mayor frecuencia entre quienes participan de dichas agrupaciones. Se sigue de ello que, en último término, se apunta a problemáticas sociales cruzadas con historias personales generando a partir de ello experiencias en las que lo individual y lo colectivo se encuentra imbricado a través de anudamientos complejos. Allí, la construcción de narrativas compartidas pareciera abrir un espacio distinto, en el cual se permite el surgimiento de un dolor con connotaciones muy diversas, en algunos casos contradictorias y conflictivas, pero cuya expresión habilita la existencia de un malestar que es tramitado a partir de los recursos colectivos de quienes se sienten concernidos en torno a él.

CONCLUSION

Con lo dicho hasta acá se ha buscado proponer otra forma de pensar la problemática que implica aquello que desde el discurso médico contemporáneo se circunscribe bajo el término de fibromialgia. Según se desprende de lo revisado, la noción de fibromialgia convoca diferentes actores (profesionales de la salud, usuarios del sistema de salud, familiares, etc.) e instituciones (entre otros, laboratorios, agrupaciones científicas, publicaciones, instituciones de salud, políticas públicas, medios de comunicación, agrupaciones de usuarios del sistema de salud) por lo que parece apuntar a lo que Agamben (2011) siguiendo a Foucault, precisa como un dispositivo, esto es, una red de saberes, prácticas e instituciones que en su interacción con los seres humanos producen determinadas predisposiciones, formas de ser y maneras de pensarse a sí mismos. Se trata entonces de leer a la fibromialgia como un término que permite anudar discursos y prácticas más o menos heterogéneas, cuya efectividad está dada por ser capaz de construir maneras específicas de predisponerse y formas particulares de relacionarse consigo mismo y con otros, haciendo existir una forma específica de dolor que si bien tiende a conflictuar algunos de los supuestos básicos del saber médico contemporáneo, se encuentra estrechamente ligada al viraje que implica en dicho saber la aparición de la noción de calidad de vida en tanto eje articulador de las intervenciones médicas.

Inscrita en una compleja gramática que construye narrativas y discursos en torno al cuerpo, a sus usos y cuidados, a formas adecuadas e inadecuadas de relacionarse en torno a él, en fin, al papel del dolor como signo de una cierta corporalidad alterada, la fibromialgia delimita una pragmática específica, esto es, un conjunto de prácticas diversas en torno al manejo de sí mismo y del propio cuerpo, cuya legitimidad está sostenida por los agentes sociales que participan en formas más o menos explícitas en su construcción y difusión. Como se ha visto en este trabajo, lo propio de la fibromialgia entendida como un dispositivo situado en el contexto de la sociedad chilena contemporánea parece ser su efecto desubjetivante, esto es, la imposibilidad que comporta en su gramática y su pragmática, para generar espacios de autonomía personal que otorguen posibilidades de elaboración propia y con ello, de reapropiación respecto al malestar al cual alude, malestar que tiende a implicar experiencias mucho más complejas que la mera materialidad biológica del cuerpo propio. En efecto, la invitación a una repolitización del dolor, implica asumir que en las gramáticas y pragmáticas que se desarrollan en torno a él, ya sea desde el discurso médico, pero también desde las agrupaciones de pacientes los medios de comunicación o cualquier otro actor social, se construyen maneras

legítimas e ilegítimas de entender y relacionarse con el propio cuerpo, y con el sufrimiento propio y ajeno. Siguiendo lo que plantea Fassin (2018) respecto a que la política transforma vidas, actúa sobre el cuerpo y determina ciertas economías morales, apelar entonces a la repolitización del dolor circunscrito en la noción de fibromialgia apunta a buscar nuevas formas de articular la relación entre el cuerpo y el contexto social, que den paso a miradas en las que el dolor deje de ser el signo de un cuerpo o de una subjetividad que no se adecúa a normas y escalas vigentes de estandarización por parte de discursos expertos (médicas, biopsicosociales, u otras) y pueda pensarse como un fenómeno que, anclado en la experiencia de quienes lo padecen, permita abrir la comprensión hacia nuevas formas de pensar el cuerpo, propio y ajeno, nuevas maneras de conceptualizar la vida tanto de quienes padecen como de la sociedad en la cual dicho fenómeno acontece, y las economías morales que de ello se desprenden.

Se trata, en suma, de generar instancias que permitan la reapropiación de las experiencias que quedan circunscritos bajo el diagnóstico de fibromialgia, las cuales aluden a un conjunto diverso de malestares en los que el dolor físico no es necesariamente lo más relevante en el relato de quienes la padecen. Así, en tanto experiencia no necesaria ni exclusivamente médica, la fibromialgia puede ser entendida como un término polisémico que alude a la expresión de un malestar cuyas lógicas responden a un complejo anudamiento entre lo individual y lo colectivo. Con ello se podría hacer existir a un malestar que, ligado al dolor propio de este diagnóstico, apunte al signo impugnador de un conflicto padecido colectivamente respecto de condiciones sociales estructuralmente opresivas y desiguales, experimentadas por aquellos grupos sociales que mayormente tienden a padecer este fenómeno.

Como la metáfora de unos tiempos que poco quieren saber de sí, la fibromialgia se sitúa como una expresión de sufrimiento que, en el Chile de hoy, poco es capaz de decir sobre sí misma, sobre sus causas y condicionantes sociohistóricas. Allí, el dolor aparece como un signo indeseable, muchas veces incomprensible y siempre puesto bajo sospecha, de eso que sin razón aparente se resiste a adecuarse a categorizaciones, pautas de conducta, normatividades y estandarizaciones tan propias de los tiempos que corren. De allí entonces la invitación a pensar la posibilidad de tramitar el malestar circunscrito en la fibromialgia por medio de la generación de dispositivos colectivos que apunten a la implicación personal, la producción de sentidos propios y colectivos, posibilitando así la elaboración subjetiva y con ello poder decir lo indecible del malestar, incluyendo, por cierto, toda su ambigua conflictividad.

BIBLIOGRAFÍA

- Aceituno, R. (1999). Aproximaciones al sujeto “actual”: Lecturas psicoanalíticas. *Praxis, Revista de Psicología y Ciencias Humanas*, 1(1), 10-23.
- Aceituno, R., Miranda, G. & Jiménez, A. (2012). Experiencias de desasosiego: salud mental y malestar en Chile. *Revista Anales de la Universidad de Chile*, 3, 89-102.
- Agamben, G. (2011). ¿Qué es un dispositivo? *Sociológica*, 26(73), 249-264.
- Alemán, J. (2016). *Horizontes neoliberales en la subjetividad*. Buenos Aires: Grama Ediciones.
- Amigot, P. & Pujal i Lombart, M. (2016). Desmedicalización de la experiencia de dolor en mujeres: usos de plataformas virtuales y procesos de agenciamiento subjetivo. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1551-1568. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-5.dedm>
- Araujo, K. & Martuccelli, D. (2012). *Desafíos comunes. Retrato de la sociedad chilena y sus individuos*. Santiago de Chile: Editorial LOM
- Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED) (2016). *Se presenta “Estudio de Costo-Consecuencia en Dolor Crónico no Oncológico y Carga de Enfermedad”*. Extraído el 28 de Noviembre de 2017, de http://www.ached.cl/noticias/noticia_detalle.php?id=338.
- Barker, K. (2005). *The fibromyalgia story. Medical authority and women’s worlds of pain*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Barker, K. (2008). Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: The case of contested illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 20-36.
- Baszanger, I. (1998). *Inventing pain medicine. From the laboratory to the clinic*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Bilbeny, N. (2005). Síndrome miofascial y fibromialgia. En N. Bilbeny & C. Paeile (Eds.) *El dolor, de lo molecular a lo clínico* (pp. 383-398). Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.
- Bilbeny, N., Miranda, J., Eberhard, M., Ahumada, M., Méndez, L., Orellana, M., Cid, L., Ritter, P. & Fernández, R. (2018). Survey of chronic pain in Chile –prevalence and treatment, impact on mood, daily activities and quality of life. *Scandinavian Journal of Pain*, 78, 1-8. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2018-0076>
- Boltanski, L. & Chiapello, E. (2002). *El nuevo espíritu del capitalismo*. Madrid: Ediciones Akal.
- Brunner, J. (1998). Malestar en la sociedad chilena: ¿De qué, exactamente, estamos hablando? *Revista Estudios Públicos*, 72, 173-198.
- Busta, C. (2022). Narrativas en torno al dolor: la fibromialgia vista desde la experiencia de profesionales de la salud chilenos. *Revista Ciencias de la Salud*, 20(2), 1-19.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Chile, Ministerio de Salud (MINSAL). (2016). *Orientación Técnica Abordaje de la Fibromialgia*. Santiago de Chile: Autor.
- Costa, F. (2021). *Tecnoceno. Algoritmos, biobackers y nuevas formas de vida*. Buenos Aires: Editorial Taurus.

- Ehrenberg, A. (2000). *La fatiga de ser uno mismo: depresión y sociedad*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Eva, P. (1990). Implicancias neuropsicológicas del dolor. En C. Paeile & H. Saavedra (Eds.) *El Dolor Aspectos Básicos y Clínicos* (pp. 185-196). Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.
- Fassin, D. (2018). *Por una repolitización del mundo. Las vidas descartables como desafío del siglo XXI*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica. Curso en el College de France (1978-1979)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Fuentealba, C. (2005). Síndrome fibromiálgico. *Revista Chilena de Reumatología*, 21(4), 235-236.
- Grob, G. (2011). The rise of fibromyalgia in 20th-Century America. *Perspectives in Biology and Medicine*, 4(54), 417-437.
- Laval, C. & Dardot, P. (2013). *La nueva razón del mundo. Ensayo sobre la sociedad neoliberal*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del sol.
- Miranda, G. (2016). Malestar en Chile, política sanitaria y psicoanálisis. En E. Radiszcz (Ed.) *Malestar y destinos del malestar. Volumen 1: Políticas de la desdicha* (pp. 32-51). Santiago de Chile: Social-Ediciones.
- Moulian, T. (1997). *Chile actual. Anatomía de un mito*. Santiago de Chile: Editorial LOM
- Orchard, M. & Jiménez, A. (2016). ¿Malestar de qué? En E. Radiszcz (Ed.) *Malestar y destinos del malestar. Volumen 1: Políticas de la desdicha* (pp. 71-95). Santiago de Chile: Social-Ediciones.
- Pérez, C. (2012). *Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico*. Santiago de Chile: Editorial LOM.
- Programa de las Naciones Unidas Para el Desarrollo (PNUD) (1998). *Informe sobre desarrollo humano en Chile 1998: Las paradojas de la modernización*. Santiago de Chile: PNUD.
- Pujal i Llombart, M. & Mora, E. (2017). Contextualizar la vulnerabilidad: el diagnóstico psicosocial de género. El caso de la fibromialgia. En P. Montesó-Curto & L. Rosselló Aubach (Coord.) *Compartir experiencias, combatir el dolor Una visión de la Fibromialgia desde el ámbito "bio-psico-social"*. Tarragona: Editorial de la Universitat Rovira i Virgili; 2017.
- Rose, N. (2012). *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE Editorial Universitaria.
- Ruiz, C. & Boccoardo, G. (2014). *Los chilenos bajo el neoliberalismo. Clases y conflicto social*. Santiago de Chile: Editorial Fundación Nodo XXI.
- Safatle, V. (2023). *Maneras de transformar mundos. Lacan, política y emancipación*. Buenos Aires: Prometeo Libros.
- Tosal, B. (2007). Síndromes en femenino. El discurso médico sobre la fibromialgia. *Feminismo/s*, (10), 79-9. <https://doi.org/10.14198/fem.2007.10.06>

- Vigarello, G. (2006). *Lo sano y lo malsano. Historia de las prácticas de la salud desde la edad media hasta nuestros días*. Madrid: Abada Editores.
- Weber, M. (2012). *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Zaninovic, D. (2001). Psicología del dolor. *Revista El Dolor*, 36(10), 27-33.