



Revista Cambios y Permanencias

Grupo de Investigación Historia, Archivística y Redes de Investigación

Vol.12, Núm. 2, pp. 424-441 - ISSN 2027-5528

Indocilidad Reflexiva: la lucha de pacientes terminales en el contexto colombiano

Reflective Indocility: the struggle of terminal patients in the Colombian context

Lu An González Santiago

Universidad Francisco José de Caldas

orcid.org/0000-0002-5755-1482



Universidad Industrial de Santander / cambiosypermanencias@uis.edu.co

Indocilidad Reflexiva: la lucha de pacientes terminales en el contexto colombiano

Lu An González Santiago: Doctorando en Estudios Sociales Universidad Francisco José de Caldas. Médico magister en Salud Pública, Universidad Santo Tomás. Especialista en Estadística Aplicada, Fundación Universitaria Los Libertadores. Médico General, Escuela de Medicina Juan N. Corpas. Correo electrónico: luangonzalez5@gmail.com ORCID-ID: <https://orcid.org/0000-0002-5755-1482>

Resumen

El sujeto indócil promueve a partir del cuidado de sí mismo y de los demás una propuesta de resistencia en el contexto de las luchas sociales con nuevas técnicas para dar respuesta a múltiples necesidades durante el padecimiento de la enfermedad. Focalizarse en la problematización del contexto de las minorías más sensibles convierte el discurso ya no en un reclamo permanente por el derecho a la salud, por el contrario, comprende la transformación de estrategias que confabulan a través de una subjetividad ética y aclara la verdad de sí mismo a partir de un ejercicio espiritual continuo. Así el discurso emergente propone un nuevo relacionamiento con el poder que no es otro que el empoderamiento de sí mismo, su apuesta es la generación de conocimiento a partir de su experiencia de vida, ahora es protagonista junto a las sociedades científicas y sectores sociales; el presente es otro modo crítico de movilización en medio de la lucha social por la salud que induce a la creación permanente.

Palabras clave: Derecho a la salud; Diferenciación social; ética; justicia social

Reflective Indocility: the struggle of terminal patients in the Colombian context

Abstract

The unruly subject promotes, based on the care of himself and of others, a proposal of resistance in the context of social struggles with new techniques to respond to multiple needs during the suffering of the disease. Focusing on the problematization of the context of the most sensitive minorities turns the discourse no longer into a permanent claim for the right to health, on the contrary, it includes the transformation of strategies that collude through an ethical subjectivity and clarifies the truth of oneself from a continuous spiritual exercise. Thus, the emerging discourse proposes a new relationship with power that is none other than self-empowerment, its bet is the generation of knowledge from its life experience, now it is the protagonist together with scientific societies and social sectors; the present is another critical mode of mobilization in the midst of the social struggle for health that induces permanent creation.

Keywords: Right to health; social stratification; ethics; social justice.

Fecha de recepción: 16 de septiembre de 2021

Fecha de aprobación: 11 de noviembre de 2021

Introducción

Las luchas sociales en Colombia y Latinoamérica han sido reconocidas en el contexto de las reformas y transformaciones neoliberales durante las últimas décadas en el campo de la salud y de la protección social dada su configuración crítica, en las cuales la ciudadanía representada por el personal de la salud, trabajadores, pacientes, estudiantes y comunidades visibilizaron el gran descontento social a través de acciones colectivas quienes denunciaron los efectos de las regulaciones gubernamentales sobre la vida y salud de las personas. Introdujeron a través de la reflexión ética y política otros modos de expresión frente a la inequidad social y desigualdad de salud del Sistema Sanitario Colombiano impuesto por la Ley 100 de 1993.

Esta expresión crítica se caracterizó por la reconfiguración de actores en los escenarios jurídico, académico y tecnológico, a partir de ejercicios reflexivos contenidos en una matriz de experimentación que proporcionaron elementos estratégicos para continuar resistiendo a pesar de la dinámica cambiante del sistema, resultado de un trabajo exhaustivo para encontrar la verdad y hacerla evidente para el cuidado de los demás. Las producciones de otras alternativas se escaparon a los límites impuestos por el dispositivo neoliberal a partir de técnicas de sí, que en este contexto consintió redefinir el cuerpo y liberarlo de toda objetivación para llegar a ser el sujeto que se incorpora progresivamente a las luchas por el derecho a la salud.

Ejercer la desobediencia es experimentar la vivencia que trasciende a la indocilidad, es la manera audaz en la que pacientes terminales han creado elementos estratégicos necesarios para constituir un orden experimental que lo eleva a un plano político a través de la subjetividad ética. Para comprender la constitución de sujetos indóciles, la apuesta inicial consiste en replantear las significaciones a través de un ejercicio crítico, que cuestiona la verdad de sí, según los parámetros del modelo de mercado y visibiliza la verdad del sujeto indócil emergente como otra vía de resistencia en el contexto de las luchas sociales de salud en Colombia.

La primera parte del texto hace un recuento de los antecedentes en Latinoamérica y Colombia, la descripción de la problematización de enfermedades terminales en el contexto

del sistema sanitario colombiano, y las posibilidades a partir de la experimentación de la subjetividad ética como emergencia durante el padecimiento de una enfermedad terminal.

Desarrollo

La salud constituye un elemento esencial en la agenda de la justicia social. A lo largo de la región latinoamericana el contexto es heterogéneo, pero los efectos de la imposición de sistemas neoliberales en los sectores sociales son similares, como las reformas y transformaciones de bienes públicos que dan lugar a movilizaciones por parte de la sociedad civil que se caracterizan por la coalición de diversos sectores como pacientes, trabajadores, profesionales de la salud, estudiantes, comunidades étnicas entre otros, quienes proponen la construcción de modos de expresión críticos ante la desigualdad e inequidades en salud en el orden colectivo de bienestar.

La salud es un bien colectivo protegido por comunidades que rechazan la privatización y mercantilización que introdujeron modelos económicos con limitantes importantes en el acceso a la atención primaria y de medicamentos, como en los casos de países como Paraguay, Perú, Colombia, México, Chile, con sistemas de aseguramiento mixtos (públicos y privados) ; mientras que otros como Brasil y Costa Rica defienden los sistemas de seguridad social públicos y Bolivia, Ecuador, Venezuela y El Salvador reconocen la diversidad étnica de los pueblos (González, Barria y Sengupta, 2014). Mantener en el tiempo las luchas por la salud y dar cuenta como las acciones del sujeto colectivo logran configurarse en una entidad política capaz de conducir e impulsar las transformaciones sociales necesarias para garantizar el derecho a la salud, requiere expresar las oportunidades políticas y organizativas para visibilizar las brechas sociales de la salud y su repercusión en la vida cotidiana de los colectivos que constituye el reto ético - político más desafiante frente a tecnologías de control cada vez más sutiles en la nueva era digital. La pluralidad social latinoamericana enfrenta al pluralismo estructurado de los sistemas neoliberales de seguridad social que visibiliza la desigualdad e inequidad social en salud a partir de propuestas intersectoriales que generan una mayor identidad de colectivo que impulsará la garantía del derecho a la salud como partícipes en la construcción de políticas de Estado y moduladores de su ejecución.

La descentralización administrativa (política, administrativa y fiscal) en Colombia empezó hacia finales de la década de los setenta, fue aprobada en 1986 en el gobierno de Belisario Betancur y alcanzó su pleno auge durante la apertura económica del gobierno de César Gaviria; se caracterizó por un modelo de mercado reglamentado por la Ley 100 de 1993 que definió la salud como un servicio en el cual los intermediarios privados (Entidades promotoras de Salud o Empresas Administradoras de Planes de Beneficios) asumen roles de aseguramiento y prestación que controlan todas las instancias de la prestación de los servicios de salud y el acceso a través de un monopolio de servicios y así controlan el flujo de recursos lo que debilitó paulatinamente las instituciones públicas de protección social y de salud.

La sociedad civil y organizaciones de derechos humanos en su momento habían señalado debilidades puntuales como la salud pública, barreras de acceso injustificadas, vulneración de los principios de igualdad dados por la cotización obligatoria al sistema y la diferenciación de los planes entre los sistemas subsidiado y contributivo entre otros (Maya, 2008) demostrando un conjunto de resultados negativos al ser reemplazados por un conjunto de transacciones de índole comercial entre asegurador - afiliado – prestador; entretanto el Estado optó por un papel regulador en el sistema de mercado naciente.

Las movilizaciones sociales no se hicieron esperar, entre 1994 y 2008 presentaron diferentes momentos en las cuales la lucha por la salud estaría inmersa en la confrontación social junto a otras emergencias como la de desplazados y poblaciones carcelarias (Echeverry y Borrero, 2015). La sociedad civil expresó su inconformidad ante las reformas de privatización de bienes sociales como la seguridad social y de salud como parte de los tratados de libre comercio, lo cual configuraría un conjunto de interacciones entre diferentes actores que se relacionarían a partir de la experimentación: la construcción de una técnica de sí para hacerle frente a los efectos de los dispositivos en la salud y la vida de las personas.

La transgresión a los derechos sociales como el caso de la declaración de Estado Emergencia Social mediante el Decreto 4975 de 2009, suscitó modos de resistencia: revelar los efectos de la emergencia social los cuales incidirían en temas de salud como la equidad sanitaria, autonomía médica y el acceso a tratamientos pondría en alerta a la sociedad civil conformada por pacientes, asociaciones jurídicas, asociaciones médicas, agremiaciones de trabajadores de la salud, asociaciones de derechos humanos que harían evidente su

inconformidad ante las instancias jurídicas; demostraron la imposición arbitraria de normas que desmejoraban ostensiblemente el acceso y fomentaría la desigualdad en los servicios de salud, elementos que harían parte de la reclamación de derechos sociales, entre ellos la salud.

La información empírica sugiere —preliminarmente— un cambio en los ejes de movilización durante el período, expresado en el tránsito de demandas más de orden reivindicativo y gremial —que en todo caso no desaparecen— hacia la configuración de otras que nombran la salud como derecho, lo cual es al mismo tiempo una novedad y una paradoja, porque esa denominación surge por la vía de la disminución del contenido y alcance, precisamente, de los derechos sociales (Echeverry y Borrero, 2015).

Es el caso particular de la declaratoria del Estado de la Emergencia Social -Decreto 073 de 2010, señalada inexecutable por parte de la Corte Constitucional, así como otros dispositivos jurídicos que perpetuarían las violaciones permanentes al goce efectivo del derecho a la salud. Durante las últimas décadas el sistema de salud optó por los discursos de la gestión empresarial y el empleo de definiciones como *outcomes* (desenlaces), *risk management* (gestión de riesgos), *case management* (gestión de casos) (Stokes, et al., 2015) y muchos otros que se emplearon como un conjunto de operaciones de control administrativo y clínico que involucran el adiestramiento algorítmico y objetivación mercantil que imponen una relación de docilidad – utilidad con los cuerpos sanos y enfermos.

Confrontar los dispositivos gubernamentales materializa experiencias y aprendizajes en los sujetos, quienes han realizado un reconocimiento del *modus operandi* de los dispositivos y regímenes de verdad instaurados en la cotidianidad de pacientes y familias, a partir de la cual configuran una nueva verdad suscitada por ejercicios reflexivos y críticos con propuestas de interacción que se desarrollan en conjunto con sociedades científicas, defensoría de derechos humanos, asociaciones civiles, universidades, medios de comunicación, entre otros; así emergen otros modos de relacionamiento para reconocerse y ser reconocidos. La revisión del estado del arte de la investigación de las acciones colectivas en Colombia concluye:

El campo de la investigación sobre la acción colectiva por la salud es incipiente a nivel nacional, los enfoques teóricos dominantes son estructuralistas, y aún hay pocas investigaciones que se aproximen al estudio de los procesos de configuración de actores colectivos subalternos que disputan el campo sanitario (Borrero y Echeverry, 2014, p.77).

El poder del conocimiento técnico sobre codificó el ser humano, en la práctica el padecimiento de enfermedades como cáncer, enfermedad renal terminal o Síndrome de Inmunodeficiencia Humana Adquirida, indujo a una categorización automática a partir de la generalización del enunciado terminal por parte del sistema, el cual en este contexto configura un sujeto con enfermedades crónicas que puede o no encontrarse en el final de la vida, sumado al componente financiero en términos “ alto costo, catastrófico o ruinoso”, que se consolida otro relacionamiento con el sistema a partir de una tecnología:

Se trata de un ensamble de relaciones sociales y humanas en el cual los equipos y las técnicas son tan solo un elemento: tecnología en este sentido, se refiere a cualquier conjunto estructurado por una racionalidad práctica gobernada por un objetivo más o menos consciente ... ensambles híbridos de conocimientos, instrumentos, personas, sistemas de juicio, edificios y espacios, sustentados en el nivel pragmático por ciertos presupuestos y supuestos respecto de los seres humanos (Rose, 2012, p.48).

Terminal implica un entrecruzamiento de aspectos jurídicos y administrativos durante su tránsito en el Sistema Colombiano, los cuales consolidan un dispositivo que objetiva la vida como un enunciado útil para la gestión biopolítica, la cual evoluciona hacia la regulación de la sobrevivencia para este grupo de enfermedades. Enfrentar las reformas neoliberales configura modos de ser a partir de ejercicios autocríticos para transformarse en un sujeto indócil para visibilizar otras posibilidades de resistencia en Colombia, a través del ejercicio de la desobediencia frente a las imposiciones del sistema, ha desarrollado una actitud reflexiva y estética: el arte de la indocilidad para el cuidado de sí que lleva a una profunda transformación en agente catalizador entre el problema y la experimentación que interpreta el contexto de las regulaciones de manera estratégica para dejar ver los regímenes de verdad ocultos que dan cuenta de los efectos restrictivos para la vida y sus riesgos inminentes. De esta manera logran incentivar a la sociedad civil para movilizarse ante la crisis y ser ellos mismos quienes visibilizan los problemas a través de apuestas tecnológicas que les permiten entrever la complejidad del contexto, labor reconocida a nivel nacional y latinoamericano que se ha mantenido por más de una década.

Problematización

Las reflexiones de los sujetos indóciles enfermos materializan otros modos críticos de expresión desde lo individual y lo colectivo ante las estructuras dominantes. El ejercicio de

su espiritualidad libre y autónomo contempla una alternativa ante la subordinación clasificatoria del sistema de salud, elementos constitutivos de una subjetividad ética en relación con políticas propias de desujeción que logran contrarrestar los efectos indeseados del poder, y exhortan a quienes hayan sido declarados desahuciados a continuar desobedeciendo.

En Colombia 347.745 personas se encuentran diagnosticadas con cáncer en el 2020, la prevalencia del cáncer de mama corresponde a 29,3 casos por cada 100.000 mujeres, (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, S. F.) según fuentes oficiales quienes en estadios avanzados presentan mayores dificultades en el acceso a tratamientos que genera situaciones de alto riesgo para la vida. Poner en evidencia estos problemas es el resultado del esfuerzo de la Fundación Retorno Vital, quienes vienen adelantando un trabajo de y para pacientes con y sin enfermedades terminales desde el año 2013. Visibilizar los efectos de los dispositivos del sistema como la negación al acceso de medicamentos y terapias oportunas para mujeres con cáncer de seno, enfermedad renal terminal y enfermedades auto inmunes como Artritis Reumatoidea es tan solo un ejemplo de alguno de los trabajos de pacientes y comunidades; han trazado nuevos elementos en la dinámica del sistema para visibilizar los potenciales efectos y riesgos de los discursos gubernamentales para la enfermedad.

A través de los años han migrado a herramientas tecnológicas porque han identificado que la captura de información acerca de las situaciones vividas por los pacientes constituye un elemento de contra ataque frente al mismo sistema, además de contar con un equipo de pacientes empoderados que conocen las dificultades potenciales de cada una de las entidades, geo referenciación de las situaciones individuales, focalización de los problemas y reporte oportuno ante los entes de control. Constituye una multiplicidad de estrategias interconectadas para el cuidado de sí, una propuesta de experimentación de sujetos indóciles a través de la construcción de series discursivas que descifra los códigos encriptados de los regímenes de verdad que visibilizan la realidad algorítmica de la gestión empresarial de la vida. El coraje no solo consiste en enfrentar los dispositivos y tecnologías sino transformarlas en innovación que permitan establecer otros modos de relacionamiento entre el sistema, pacientes y comunidades, con la capacidad de comunicar y adherir experiencias en el contexto social como estrategia de resistencia y generación de conocimiento.

Las reflexiones emergentes cuestionan la verdad del saber y del poder de la estructura sanitaria, su intención es desarrollar el significado de lo fundamental en el contexto de la enfermedad a partir de la problematización ética resistiendo a los valores del capitalismo. La invitación es repensar lo esencial para la vida y la salud en medio del sistema para acceder a una verdad propia a pesar de las tensiones del orden del discurso que manifiesta su naturaleza excluyente a lo largo de su experiencia. Por los argumentos expuestos el presente trabajo propone como pregunta central:

¿Cómo la constitución de un sujeto ético e indócil en el contexto del enunciado terminal, propone alternativas de resistencia para enfrentar las tecnologías de gobierno que afectan la salud y la vida?

El punto de partida del paciente desobediente comprende un ejercicio que evade los efectos indeseables del dispositivo a través de un conjunto de elementos constitutivos de una subjetividad en consonancia con políticas propias de desujeción, práctica que irrumpe en el contexto del sistema a través de la crítica como núcleo de resistencia. El conjunto de prácticas de sí mismo es el comienzo del ejercicio de la indocilidad, la configuración de elementos críticos atraviesa el plano de la vida para dar forma al acontecimiento de desujeción, que lo faculta a tomar distancia de todo aquello que limita el campo de sus posibilidades. La preocupación de este sujeto se centra en la verdad, ¿Cuál verdad importa?, ¿transformarse en un sujeto indócil le permitirá acceder a la verdad de sí mismo? Cuando el problema central es la verdad, examinar la posibilidad de nuevos relacionamientos consigo mismo y con los demás, logra articular nodos de resistencia a partir de la experimentación, al adoptar una nueva actitud de vida que configura otras verdades que supera el discurso de gobierno, en donde es capaz de sobrevivir y de renacer libremente frente a la enfermedad. ¿Cómo la crítica configura un elemento estratégico del sujeto indócil como una tecnología de sí frente a la gestión empresarial de la salud?

La crítica es una práctica de libertad, la crítica es ética en la práctica de la libertad, en la configuración de la subjetividad. La crítica como práctica emana de la libertad en el derecho de interrogar a la verdad acerca de sus efectos de poder y al poder acerca de sus discursos de verdad; la crítica será la estética de la propia existencia en la producción de sujetos mediante «tecnologías de sí» en una «inservidumbre voluntaria», la crítica es una «indocilidad reflexiva» y no domesticada por las instituciones de secuestro que cada

vez son más de control y de regulación sin dejar de ser disciplinares (Martínez, 2015, pp.81-82).

Es la creación que pone de manifiesto la potencia durante la tensión a través de redes de autoconocimiento y empoderamiento, propone un punto de partida en el cual se identifican las dominaciones que se incorporan en el cuerpo y la mente del sujeto. Para entender los modos de desujeción y las vías del poder que enfrentan los sujetos, el campo de problematizaciones da lugar a un nuevo reto político que emplea un conjunto de técnicas específicas que cuestiona permanentemente el sentido de sus acciones. Este nuevo relacionamiento establece un nuevo sentido al cuestionar el saber que no reconoce la legitimidad del conocimiento de modos de vida experimentados, este sujeto supera el límite entre la producción epistemológica y ontológica al desprenderse de los regímenes. En palabras de Butler:

¿quién puedo llegar a ser en un mundo donde los significados y límites del sujeto me han sido establecidos de antemano?, ¿mediante qué normas se me coacciona cuando comienzo a preguntar quién podría yo llegar a ser?; y ¿qué sucede cuando empiezo a llegar a ser eso para lo que no hay lugar dentro del régimen de la verdad dado?, ¿no es eso precisamente lo que se quiere decir con «la desujeción del sujeto en el juego de la política de la verdad»? (Butler, 2001, par.30).

Dar cuenta de la transformación hace entrever la composición espiritual de la cual se desprenderá otro modo de existencia para poder resistir. La espiritualidad es el punto de partida del acontecimiento que infiltra el contexto cotidiano de la docilidad, la nueva perspectiva de sí, crítica, ante todo, evoluciona hacia formas más sublimes como la indocilidad que sin lugar a dudas es un arte. Este sujeto ha transitado de paciente a desobediente, como indócil interioriza una nueva práctica para asumir el presente, pensar de otra manera frente a la certeza parametrizada de su entorno con elementos propios de creación como potencia para asumir los nuevos desafíos, una política de cuidado de sí es la mejor alternativa para mantenerse en el tiempo, el sujeto indócil fortalece al sujeto político, comprendido como un sujeto de praxis quien instaura un nuevo discurso como resultado de la constante experimentación para la construcción de un proceso organizativo agenciado por este sujeto dispuesto a articular un diálogo social frente al contexto, más allá de la identificación de los intereses de modelos hegemónicos.

La espiritualidad postula que, en tanto que tal, el sujeto no tiene derecho, no goza de la capacidad de tener acceso a la verdad. Postula que la verdad no se da en el sujeto por

un mero acto de conocimiento, que esté fundado y sea legítimo porque él es el sujeto y tiene esta o aquella estructura de tal. Postula que es preciso que el sujeto se modifique, se transforme, se desplace, se convierta, en cierta medida y hasta cierto punto, en distinto de sí mismo para tener derecho al acceso a la verdad. La verdad sólo es dada al sujeto a un precio que pone en juego el ser mismo de éste (Foucault, 1982, p.31).

Por lo anterior, el sujeto analiza los límites, configura una nueva posibilidad ontológica a partir de la problematización en el presente. La política propia se focaliza en el cuidado de sí como resultado del estudio que comprende tres instancias de trabajo: las relaciones con la verdad, las relaciones del campo de poder, y la relación con la moral, el discurso emergente propone alternativas para el cuidado de sí y de otros cuando han comprendido la dinámica de los dispositivos y sus efectos, que pueden ser contrarrestados, para ello han trazado objetivos en este nuevo relacionamiento frente al medio, señalando:

- a. Orientarlas, empoderarlas y apoyarlas para procurar el bienestar de manera prioritaria.
- b. Promover el acceso de la población a servicios de salud de calidad, en defensa del derecho a la vida y a la salud.
- c. Proponer y desarrollar programas que logren mejorar la adherencia a los tratamientos y reducir así la morbimortalidad, (enfermedad-muerte), de este tipo de enfermedades en Colombia.
- d. Investigar e identificar la problemática grupal e individual de los pacientes, con el fin de generar insumos en pro del trabajo en red.
- e. Consolidar y afianzar alianzas estratégicas entre la Fundación Retorno Vital y los diferentes actores del Sistema de Salud (pacientes, comunidad médico-científica y académica, organismos de control, aseguradores, prestadores de servicios) con el fin de construir planes de mejoramiento.
- f. Establecer sinergia entre la Fundación Retorno Vital y otros grupos de organizaciones de pacientes a nivel nacional e internacional.
- g. Participar de manera activa en escenarios de políticas públicas contribuyendo a la construcción desde el punto de vista de los pacientes (Fundación Retorno Vital, S. F., párr. 4-10).

El relacionamiento con el campo del poder incorpora enunciados como el empoderamiento (em sufijo, sustantivo poder y el sufijo miento) según la Real Academia Española es la acción y efecto de empoderar (hacer poderoso a un desfavorecido), otorga un reconocimiento en el contexto de las luchas sociales de aquellos considerados como desfavorecidos, que ahora tienen la fuerza de enfrentar los dispositivos del poder para la defensa del derecho a la vida y a la salud.

Comprender la apropiación de términos técnicos de la epidemiología como morbilidad y mortalidad dan cuenta como este sujeto dócil se ha infiltrado en los círculos del conocimiento biopolítico antes desconocido, comprende el alcance del fenómeno en términos de autocuidado y alternativas que le permiten analizar cuáles son las mejores estrategias en medio de las posibilidades del sistema según su experiencia, y así confronta las situaciones de riesgo ante la enfermedad: reconocen la relevancia del acceso y la oportunidad, identifican grupos afectados, prácticas excluyentes y muchas otras circunstancias que brindan elementos que orientan la problematización desde la perspectiva del sujeto indócil.

Establecer relacionamientos precisos con otras comunidades como la médica-científica, académica, organismos de control, aseguradores, y prestadores de servicios permite la construcción estratégica de nuevas propuestas que proporcionan elementos contundentes basados en la cooperación de diferentes actores, instauran una *sinergia* entendida como la acción de dos o más causas cuyo efecto es superior a la suma de los efectos individuales (Real Academia Española, S. F.). En esencia la constitución de la subjetividad ética del sujeto indócil establece otra perspectiva en las relaciones de poder: una consigo mismo y otra con los demás, bajo la formalización de re existencia que contempla el ejercicio político participativo en la construcción de alternativas para pacientes con estas condiciones. La transformación ética supera los límites de la configuración de ciudadanos en torno a deberes y derechos delimitados por el sistema, caracterizado por un discurso pasivo que establece una subjetividad similar donde la exigencia del derecho palidece ante la realidad de las regulaciones de gobierno.

El enunciado *en defensa del derecho a la vida y a la salud* es la premisa de la movilización social, compartido en todas las instancias de las luchas sociales, pero en el contexto indócil contempla el devenir de minorías que representan la pragmática de la cohesión que promueve la acción. Esta cualidad crítica configura una alternativa de navegación en el sistema de salud que orienta y enseña cómo enfrentar la enfermedad y sus dificultades. Este discurso promueve un conjunto de métodos para saber qué hacer ante posibles riesgos durante la atención de la enfermedad y el entorno. A la fecha, 3.501 pacientes han experimentado la misma incertidumbre frente a su enfermedad y el sistema como la vivida por el director de la fundación hace 17 años durante el proceso de su trasplante renal.

Jorge, director y fundador de Retorno Vital, es un paciente diabético insulino dependiente y trasplantado renal que a partir de su propia experiencia con el sistema de salud se ve obligado a buscar alternativas de solución para las barreras de acceso que viven los pacientes. Así nació Retorno Vital en un momento difícil para los trasplantados del Seguro Social hace 17 años, y hoy está consolidada como una alternativa para orientar y enseñar a pacientes de diversas patologías a navegar dentro del sistema de salud. Para satisfacer la creciente demanda desde 2020, se requiere de una estrategia que continúe brindando un servicio muy humano a los usuarios, satisfaciendo la necesidad de ser escuchados sin perder la resolutividad (Fundación Retorno Vital, S. F., párr. 1).

Las palabras de Jorge expresan la adversidad durante el padecimiento de una enfermedad en medio de las transformaciones caóticas del sistema, pero a la vez propone una alternativa para superar los efectos dolorosos mediante la relación consigo mismo al enunciar otros elementos constitutivos más allá de la reivindicación de un derecho; establece otro relacionamiento que no comprende el discernimiento entre obrar bien o mal, se trata del reconocimiento de un trabajo de búsqueda de la verdad sobre sí mismo entendida como una relación con uno mismo para orientar el modo de existencia, el cual se configura como una práctica de libertad en la vida de cada individuo, un *ethos*, una manera de ser, llegar a ser lo que se es, un cuidador de sí mismo.

Lograr ser lo que se es, demandará un trabajo sobre la verdad de sí, apartándose de la comodidad del sujeto dócil para re existir, la ruptura con la normalidad no significa decadencia, todo lo contrario, le permitirá establecer otras posibilidades para transformarse en un ser humano libre de limitaciones y sufrimiento, él ahora es autoconocimiento y liberación, que orientará este viraje a partir de lo estético, ético y político para la construcción de su singularidad.

La ontología crítica de nosotros mismos se ha de considerar no ciertamente como una teoría, una doctrina, ni tampoco como un cuerpo permanente de saber que se acumula; es preciso concebirla como una actitud, un *ethos*, una vida filosófica en la que la crítica de lo que somos es a la vez un análisis histórico de los límites que se nos han establecido y un examen de su franqueamiento posible (Foucault, 1999, p.351).

El conjunto de prácticas de sí conceden una perspectiva ontológica nutrida por elementos críticos y espirituales que reconstruyen al sujeto para tomar distancia de todo aquello que lo ha limitado históricamente, los efectos sobre el cuerpo subsumido y desgastado, que a diferencia de los dóciles se renueva, y encuentra en el agotamiento su

fortaleza para re inventar los elementos estratégicos para su existencia, para comprender los puntos de ruptura, y establecer la discontinuidad.

Experimentación

La propuesta de experimentación de los sujetos indóciles cuestiona la certeza. Dada su naturaleza crítica e indócil este sujeto se encuentra en permanente desacuerdo con el saber positivista de la medicina, lo que le ha permitido desafiar los sistemas clasificatorios bajo una estrategia no previsible que excede sus propios límites, ¿Qué nuevo saber puedo desarrollar a partir de ser el nuevo ser que soy? pensar de otra manera y desarrollar un nuevo saber para llegar a ser lo que se es, se configura en un arte, un arte de indocilidad que expresa los movimientos de la constitución de un nuevo sí mismo a través de una nueva política de verdad:

La función de desujeción merece una revisión a la luz del carácter reflexivo en el pensamiento sobre sí mismo. La indocilidad reflexiva planteada en esta segunda definición involucra, al menos, un doble movimiento: en el primero, el sujeto da cuenta, en su interrogación histórica, de las relaciones entre verdad y poder que lo ubican en un emplazamiento y limitan su posibilidad de acción; en el segundo se mueve para dejar de pensar de ese modo y, por lo tanto, dejar de actuar de ese modo, es decir, definir nuevos límites. El arte que aquí se plantea es el de diseñar una nueva política de la verdad a partir del enfrentamiento con el sí mismo que una gubernamentalidad específica ha producido como parte de su estrategia (Perea, 2017, p.39).

El reto es mantener la transformación hacia la consolidación de una sociedad civil organizada a largo plazo, proponer una dinámica discursiva en torno a la experimentación de propuestas en torno a problemas del bien común como la salud. Estos sujetos proponentes de cambio del orden del discurso ya no en calidad de desfavorecidos, cuenta con la creatividad e innovación para constituir nuevas tecnologías de sí para establecer la conexión entre la realidad y las posibilidades para pacientes con enfermedades terminales, aun desde la incertidumbre dada por las amenazas del entorno. Así, lo político promueve un conjunto de acciones encaminadas a la sostenibilidad de prácticas para el cuidado de pacientes y comunidades como potencia en las luchas sociales por el derecho a la salud, esta alternativa contempla la potencia de la crítica a través de la historia, el sentido de la vida, el cuerpo y el valor de las personas que podría superar el legado de la generalización y clasificación del sistema. Superar la generalización ontológica a través del reconocimiento de lo esencial y

existencial, en palabras de Vasilachis (2006) es reconocer el componente esencial que los hacen iguales y el existencial que los hacen únicos y distintos, permite entender como otros modos de vida en el contexto de estas enfermedades, dan paso a otras posibilidades como una práctica de libertad, en el sentido que inducen a la liberación de los efectos negativos del contexto, bajo un sistema de protección social que no reconoce las prioridades o necesidades, meditado como un nuevo enfoque de resistencia:

Es así como los sujetos que participan de estas prácticas de la libertad deben ocuparse de sí mismos para que de esta manera sus pensamientos y acciones, de acuerdo con sus vivencias, estén cargadas de valores morales que los han adquirido de su experiencia de vida para cuidar de los otros (Garcés y Giraldo, 2013, p.189).

Configura una invitación de trabajo en común para pensar de otra manera escindiendo de los prejuicios con la pretensión de detener las vías de violencia del mercado y repensar la existencia desde la transformación espiritual aun en el status difuminado de la enfermedad.

Conclusión

Antes y después de la Pandemia por COVID 19, pacientes con enfermedades terminales en Colombia y en Latinoamérica, afrontaron con valentía las contrariedades de los sistemas de salud ya que han sido ejemplo de trabajo en comunidad con estrategias de cuidado de su enfermedad en tiempos de pandemia. A través del despliegue de información en medios y redes sociales asumieron con tenacidad la gestión del cuidado individual y colectivo más allá del *management* que propone el sistema, porque insistir en la política de cuidado les ha permitido mantenerse y afrontar la nueva normalidad. Han desplegado este conocimiento de manera que han logrado comunicar retos y desafíos en medio de normas y reglamentaciones para mantenerse vigentes en el sistema y presentar una alternativa para quienes comienzan este viaje.

El orden del capitalismo implementa tecnologías para gobernar todos los espacios de la vida a partir de las regulaciones micro y macro económicas que se expresan como dispositivos de docilidad – utilidad en los cuerpos, mediante la inmersión del discurso de la gestión empresarial en la vida cotidiana, que establece un conjunto de significaciones que objetivan a los sujetos entre tensiones biológicas y sociales, durante el padecimiento de enfermedades terminales quienes son capturados hábilmente por el sistema. La construcción

de una matriz de experimentación descifra los códigos encriptados de los regímenes de verdad para hacerlos evidentes y reconocer nuevos campos de acción en torno al cuidado de sí, para reconfigurarse a través de espacios que superan la verticalidad de las relaciones hegemónicas, y establecer un punto de partida para un nuevo modo de la lucha social de la salud. Por lo anterior, la potencia individual y colectiva se enfoca hacia la liberación de sí a través de la apuesta estratégica de la experimentación crítica y reflexiva asumiendo otras perspectivas de espiritualidad enfrenta los a los valores del capitalismo.

Referencias bibliográficas

- Borrero Ramirez, Y., y Echeverry López, M. (2014). Balance de la investigación nacional sobre acción colectiva y movimientos sociales por la salud en Colombia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 13(26), 76-89. doi:10.11144/Javeriana.RGYPS13-26.bins
- Butler, J. (2001). ¿Qué es la crítica? Un ensayo sobre la virtud de Foucault. *Transversal*. Recuperado de: <https://transversal.at/transversal/0806/butler/es>
- Echeverry López, M., y Borrero-Ramírez, Y. (2015). Protestas sociales por la salud en Colombia: la lucha por el derecho fundamental a la salud, 1994-2010. *Cadernos de Saúde Pública*, 31(2), 354-364. doi:10.1590/0102-311X00030714
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (S. F.). *Cuenta de Alto Costo*. Recuperado de: <https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/>
- Foucault, M. (1982). *La hermenéutica del sujeto*. España: Ediciones Akal.
- Foucault, M. (1999). *Estética, ética y hermenéutica*. España: Paidós.
- Fundación Retorno Vital. (S. F.). *Fundación Retorno Vital*. Recuperado de: <https://www.fundacionretornovital.org/en/>
- Garcés, L., y Giraldo, C. (2013). El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*, 22, 187-201.
- González, R., Barria, S., y Sengupta, A. (2014). *La lucha por el derecho a la salud en América Latina*. El Salvador: Alames Ediciones.

- Martínez, J. (2015). Problematización, eventualización y ficcionalización: la crítica en la visibilización de las subjetividades. *Tabula Rasa*, 22, 69-83.
- Maya, E. (2008). El derecho a la salud en la perspectiva de los derechos humanos y del sistema de inspección, vigilancia y control de quejas en materia de salud. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37(4), 496-503.
- Perea, A. (2017). De la actitud crítica como vida filosófica: verdad, poder y espiritualidad en Foucault. *Nómadas*, 46, 31-45.
- Real Academia Española. (S. F.). *Sinergia* . Diccionario de la lengua española. Recuperado de <https://www.rae.es/dpd/sinergia>
- Rose, N. (2012). *Políticas de la vida : biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. Chile: Editorial Universitaria.
- Stokes, J., Panagioti, M., Alam, R., Checkland, K., Cheraghi-Sohi, S., y Bower, P. (2015). Effectiveness of case management for 'at risk' patients in primary care: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 10(7). doi:10.1371/journal.pone.0132340
- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. España: Editorial Gedisa.